PARTS OF THE ORIGINAL DOCUMENT

ARE OF POOR REPRODUCTIVE QUALITY

CERTAINES PARTIES DU DOCUMENT ORIGINAL

SONT DE PIÈTRE QUALITÉ DE REPRODUCTION

Gouvernement du Québec
Conseil du statut de la femme

LE DIAGNOSTC PRÉNATAL: RECHERCHE ET RECOMMANDATIONS

Août 1987

Document adopté par le Conseil à sa réunion des 10-11 septembre 1987

Recherche: Lise Dunnigan
Hélène Valentini
Paule Brière
Céline Perron

Rédaction: Lise Dunnigan
Hélène Valentini

Québec:
8, rue Cook
3ième étage, bureau 300
Québec G1R 5J7

Montréal:
1255, place Philippe,
bureau 708,
Montréal H3B 3G1

Révision linguistique: Francine Gagnon
Dactylographie: Carole White
Francine Potvin

Dépôt légal: 4ème trimestre 1987
Bibliothèque Nationale du Québec
ISBN: 2-550-18030-5

"En 10 ans, d'un être abstrait, plus ou moins amorphe, baignant dans la pénombre du liquide amniotique, le foetus est devenu un véritable être humain pour les parents qui peuvent le voir vivre sur l'écran de l'échographe et un véritable patient pour les médecins qui peuvent désormais explorer tous ses organes."

HENRION, R., Clinique universitaire Port-Royal, "Diagnostic prénatal, étude projective des techniques et de leurs applications", L'hôpital à Paris, n° 92, 1986, pp. 37 à 43.

"Many, perharps most, pregnant women probably will accept these medical intrusions and will even do so gratefully. For, as long as chilbearing is privatized as women's individual responsibility and as long as bearing a disabled child is viewed as a personal failure (...) pregnant women are virtually forced to hail medical "advances" that promise to lessen the social and financial burdens of bearing a disabled child."

HUBBARD, R., "Foetal therapy", Test tube woman, Pandora Press, London, 1984, p. 350.

TABLE DES MATIÈRES

PAGE

INTRODUCTION..... 1

CHAPITRE 1 : ÉTAT DE LA SITUATION..... 3

1.1 État des pratiques et des recherches au Québec..... 5

1.1.1 Les procédés de visualisation directe du foetus..... 5
1.1.2 Les techniques donnant accès à du matériel foetal..... 10

1.2 Des développements à venir..... 22

1.3 Le DPN : un ensemble de questions complexes..... 24

CHAPITRE 2 : LE DIAGNOSTIC PRÉNATAL, UNE EXPÉRIENCE INDIVIDUELLE..... 25

2.1 Présentation des principales motivations des femmes face au DPN..... 25

2.1.1 La représentation sociale du rôle de mère..... 25
2.1.2 L'image et la perception de soi..... 27
2.1.3 La responsabilité maternelle face à l'enfant..... 28
2.1.4 L'exercice du libre choix individuel..... 31
2.1.5 La sélection du foetus en fonction du sexe..... 33

2.2 Les effets du diagnostic prénatal sur la santé..... 35

2.2.1 L'échographie, un examen de routine au dessus de tout soupçon..... 35
2.2.2 L'amniocentèse, des risques réels..... 39
2.2.3 La biopsie chorionique, des effets encore mal connus sur la santé..... 44

2.3 Les conséquences du diagnostic prénatal sur l'expérience de grossesse..... 45

2.3.1 Quelques aspects spécifiques de la modification de l'expérience de grossesse selon le type de technique diagnostique utilisée..... 46

2.4 L'avortement sélectif, le moindre de deux maux..... 48

2.4.1 Les motifs du recours au DPN sur le plan individuel..... 48

2.4.2 Les facteurs influant sur la décision d'avortement..... 49
2.4.3 Les facteurs spécifiques à la décision d'avortement sélectif..... 50
2.4.4 L'avortement sélectif: l'enfant parfait, un droit ou une nouvelle obligation..... 52
2.4.5 La période de prise de décision et l'expérience de l'avortement sélectif..... 53
2.4.6 L'avortement sélectif et l'avortement en général..... 53

2.5 Conclusion..... 55

CHAPITRE 3 : LE DIAGNOSTIC PRÉNATAL, UNE RÉALITÉ SOCIALE..... 57

3.1 Le contexte socio-culturel du diagnostic prénatal..... 58

3.1.1 Un système de valeurs productivistes..... 58
3.1.2 Le prédominance de l'aspect biologique sur l'aspect social..... 59

3.2 Le cas du sexage..... 60

3.2.1 L'élimination des filles à la naissance, une réalité historique..... 61
3.2.2 La préférence pour les garçons aujourd'hui dans le monde..... 62
3.2.3 Des cas concrets de sélection du sexe par les nouvelles technologies..... 63
3.2.4 Prospective de la situation au Québec..... 65
3.2.5 Conclusion..... 66

3.3 La situation des personnes handicapées au Québec..... 67

3.3.1 Définition..... 67
3.3.2 Nombre de personnes handicapées au Québec..... 68
3.3.3 L'exclusion sociale des personnes handicapées..... 69
3.3.4 La responsabilité familiale face aux personnes handicapées et le phénomène de la désinstitutionnalisation..... 70
3.3.5 L'apport social des personnes handicapées..... 72
3.3.6 Conclusion..... 74

3.4 Les effets eugéniques du DPN et ses répercussion sur les personnes handicapées..... 75

3.4.1 Histoire et idéologie du mouvement eugénique..... 76
3.4.2 Le DPN, une forme individuelle d'eugénisme?..... 78
3.4.3 Les effets du DPN et de l'avortement sélectif sur les personnes handicapées..... 79

3.5 Le DPN dans le contexte d'une certaine médecine..... 81

3.5.1 La médecine comme véhicule de valeurs et lieu de pouvoir..... 82
3.5.2 Le marketing du DPN..... 83
3.5.3 Le poids des impératifs économiques..... 86
3.5.4 L'accès au DPN et le libre choix face à l'avortement..... 87

CHAPITRE 4 : LES RECOMMANDATIONS..... 91

4.1 Concernant les effets du DPN sur la santé..... 91

4.1.1 Concernant l'échographie diagnostique obstétricale..... 91
4.1.2 Concernant l'amniocentèse..... 93
4.1.3 Concernant la biopsie chorionique..... 93

4.2 Concernant le libre-choix individuel en regard de l'avortement..... 94

4.3 Concernant la sélection du foetus en fonction du sexe..... 95

4.4 Concernant la place des femmes dans la définition des politiques relatives au DPN..... 96

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1: Évolution du nombre d'échographies obstétricales, du nombre d'accouchements et du taux d'échographies par accouchement selon la région socio-sanitaire du praticien. Québec 1979-1985..... 8

Tableau 2: Évolution du nombre d'amniocentèses diagnostiques ou génétiques pratiquées au Québec selon les C.H. où elles ont été analysées. Réseau de médecine génétique du Québec. Québec 1980-1986..... 13

Tableau 3: Nombre d'amniocentèses diagnostiques ou génétiques et de diagnostics positifs, 1980, 1981, 1982, 1983, 1984, 1985, 1986. Québec..... 14

Tableau 4: Nombre d'amniocentèses diagnostiques ou génétiques (début grossesse), nombre de diagnostics positifs qu'elles ont révélés, selon le groupe d'âge auquel appartiennent les femmes concernées. Réseau de médecine génétique du Québec. 1983..... 15

Tableau 5: Nombre de biopsies chorioniques pratiquées au Québec selon le groupe d'âge auquel appartiennent les femmes concernées. Québec, 1985 et 1986..... 21

LISTE DES ANNEXES

Annexe A: Mémoire présenté à la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, CSF, juin 1986 (recommandations relative au diagnostic prénatal)..... 99

Annexe B: Avis du CSF sur la politique familiale (extraits relatifs aux responsabilités parentales et au soutien aux familles)..... 101

Annexe C: À part... égale, Politique d'intégration sociale des personnes handicapées (extraits concernant le soutien aux familles et la prévention des déficiences)..... 109

Annexe D: Recommandations du Hasting Center de New-York quant au diagnostic prénatal..... 115

Annexe E: Rapport de la Commission d'enquête concernant la fécondation et l'embryologie humaines (Rapport Warnock), chapitre 9 (extraits relatifs à la sélection du sexe)..... 125

Annexe F: Avis sur les problèmes posés par le diagnostic prénatal et périnatal, Comité consultatif national d'éthique (France)..... 127

Annexe G: Aperçu de certaines analyses féministes concernant le DPN. Résumés de textes rédigés par Paule Brière. R. Hubbard, "Prenatal Diagnosis and Eugenic Ideology". B.K. Rothman, "The product of conception: The social content of reproductive choices". R. Duelli Klein, G. Corea, R. Hubbard, Conference Report (conférence féministe organisée à Bonn en 1985 sur les NTR)..... 129

Annexe H: Données statistiques complémentaires relatives au diagnostic prénatal et à l'avortement sélectif..... 133

Tableau 6: Coût des actes de diagnostic prénatal dispensés au Québec, 1985..... 133

Tableau 7: Nombre d'amniocentèses, de diagnostics positifs par catégorie, C.H. Ste-Justine, 1980 à 1986.... 134

Tableau 8: Nombre d'amniocentèses, de diagnostics positifs par catégorie, Centre hospitalier de l'Université Laval, 1980 à 1986..... 135

Tableau 9: Nombre d'amniocentèses, de diagnostics positifs par catégorie, C.H. de Montréal pour enfants, 1980 à 1986..... 136

Tableau 10: Nombre d'amniocentèses, de diagnostics positifs par catégorie, C.H. St-François d'Assise, 1980 à 1987..... 137

Tableau 11: Évolution des actes de diagnostic prénatal dispensés par l'ensemble des médecins, Régime de l'assurance-maladie et régime d'assurance-hospitalisation, Québec, 1979-1985..... 138

Tableau 12: Évolution du nombre d'amniocentèses et d'accouchements chez les femmes de 35 ans et plus. Québec, 1980-1985..... 139

Annexe I: Données statistiques complémentaires relatives à la situation des personnes handicapées..... 141

INTRODUCTION

Le diagnostic prénatal représente un volet très important des nouvelles technologies de la reproduction et touche toutes les femmes enceintes Il place ces dernières, individuellement et collectivement, dans des situations nouvelles dont il est urgent de cerner les implications. Déjà, dans les documents antérieurs produits par le CSF, dans le cadre de son analyse de l'impact des nouvelles technologies de la reproduction, ressortait à plusieurs reprises la nécessité d'identifier les grands enjeux pour les femmes du développement du diagnostic prénatal et du recours à l'avortement sélectif.

Le présent document contient un examen des conséquences du diagnostic prénatal sur l'expérience des femmes dans la maternité et souligne certaines dimensions eugéniques de cette technologie. Il comprend également les recommandations formulées par le Conseil relativement à l'utilisation et au développement du diagnostic prénatal.

Le premier chapitre du document est consacré à une description de la situation du diagnostic prénatal au Québec. Pour chacune des techniques utilisées, nous présenterons l'évolution et l'état actuel des pratiques cliniques ainsi que les perspectives nouvelles dans ce domaine.

Dans le deuxième chapitre, nous décrirons les principales motivations des femmes ayant recours au diagnostic prénatal et à l'avortement sélectif. Sous cet angle, nous aborderons la question de la sélection du foetus en fonction de son sexe puisqu'en effet le diagnostic prénatal introduit cette nouvelle possibilité. Par ailleurs, nous présenterons les effets sur la santé des différentes techniques de diagnostic utilisées.

Dans le troisième chapitre, nous circonscrirons les contextes socio-culturel et médical dans lesquels s'inscrit le développement actuel du diagnostic prénatal et analyserons certains de ses effets sur l'ensemble de la société. Nous prendrons particulièrement en considération la situation et les conséquences du diagnostic prénatal sur les personnes handicapées ainsi que sur les femmes en tant que groupes sociaux.

Dans la dernière partie du document, nous énoncerons un ensemble de recommandations touchant les politiques, les programmes et les différents services concernant le diagnostic prénatal. Conformément aux orientations retenues par le Conseil dans son analyse des nouvelles technologies de la reproduction, ces recommandations visent, d'une part, à préserver la liberté de choix individuelle, à démédicaliser la grossesse, l'accouchement et la naissance, à promouvoir l'autonomie et l'intégrité physique des femmes au plan de leur santé et de leur vie reproductive et, d'autre part, à limiter les effets eugéniques du diagnostic prénatal.

CHAPITRE 1

ÉTAT DE LA SITUATION

Ces dix dernières années, le diagnostic prénatal a pris un essor considérable. Les découvertes et les innovations dans ce domaine se font à un rythme très rapide. Les méthodes d'investigation se multiplient et les possibilités diagnostiques se précisent de plus en plus. Le diagnostic prénatal occupe une place importante dans la pratique obstétricale. Il y constitue en fait un instrument indispensable de supervision qualitative des naissances.

Par la détection de malformations chez le foetus, le diagnostic prénatal vise à améliorer l'état de santé de la population et à diminuer la mortalité et la morbidité périnatale et infantile. Le décès d'un enfant sur quatre serait dû, dans les pays industrialisés, à des malformations congénitales et à des maladies héréditaires(1).

Les anomalies détectées chez le foetus résultent soit d'aberrations chromosomiques, soit de la présence de gènes mutants générateurs de déséquilibres métaboliques ou encore de malformations congénitales. Les aberrations chromosomiques, dont l'incidence moyenne est de cinq cas pour mille naissances(2), regroupent les anomalies dues au nombre ou à la structure des chromosomes. La plus commune de ces malformations est la trisomie 21, mais connue sous le nom de mongolisme. D'autres aberrations telles que la trisomie 13, le syndrome de Klinefelter (xxy) ou le syndrome de Turner (x) appartiennent à la même catégorie d'anomalies. Ces aberrations décelées à partir du caryotype(3) du foetus sont acquises définitivement et, dans l'état actuel des connaissances, ne peuvent être traitées.

---

(1) O. ROBERT, "Le diagnostic prénatal", La recherche, Vol. 16, n° 166, mai 1985.

(2) Ibid.

(3) Le caryotype est l'arrangement des chromosomes d'une cellule. Le patrimoine génétique humain est composé de 23 paires de chromosomes dont une paire sexuelle et 22 paires appelées autosomiques.

Les maladies génétiques sont dues à une mutation de matériel héréditaire sur un gène, c'est-à-dire à une altération de la structure de l'ADN. On connaît environ 3 000 maladies génétiques. Sur ce nombre, on peut en détecter à peu près 10% par le diagnostic prénatal. Ce chiffre est appelé à croître au rythme des nouvelles découvertes en génétique et du développement des techniques en génie génétique. Parmi ces maladies, on peut citer les plus connues: la dystrophie musculaire de Duchenne, les hémophilies A et B, la maladie de Tay Sachs qui entraîne des troubles neurologiques graves ou encore la thalassémie, forme très grave d'anémie pouvant entraîner la mort. Les malformations congénitales sont, quant à elles, les défauts de fermeture du tube neural (spina-bifida, hydrocéphalie, anencéphalie, etc.), les malformations du coeur et du système digestif et les fentes labiale et palatine. Là encore, le traitement de ces maladies constitue un cas d'exception.

Les principales indications du recours au diagnostic prénatal sont l'âge de la mère, la présence d'une anomalie décelée lors d'une précédente grossesse, ou l'appartenance des parents à un groupe ou une population à risque élevé pour une malformation particulière. En plus de ces indications, mentionnons celle, un peu différente, de l'échographie obstétricale. Dans ce dernier cas, être enceinte, quel que soit l'âge de la femme et son état de santé, constitue une raison suffisante pour passer un examen échographique au moins une fois au cours de la grossesse. Comme nous le verrons ultérieurement dans ce chapitre, en l'absence d'indications médicales spécifiques, l'échographie est alors principalement utilisée pour déterminer l'âge foetal et en déduire la date probable de l'accouchement, déceler la présence de jumeaux, connaître le sexe du foetus ou rassurer les parents sur le bon déroulement de la grossesse.

Plusieurs techniques servent à dépister la présence d'anomalies chez le foetus. Nous traiterons essentiellement dans ce document des techniques les plus répandues et de celles qui connaîtront une grande utilisation. Il s'agit de l'échographie obstétricale, de l'amniocentèse et de la biopsie chorionique. Pour chacune d'entre elles, au cours de ce

premier chapitre, nous examinerons les principales indications, l'évolution des pratiques au Québec, l'état des recherches et tenterons de voir quels développements les concernant sont prévisibles. Les techniques peu utilisées feront l'objet d'une présentation succincte.

1.1 ÉTAT DES PRATIQUES ET DES RECHERCHES AU QUÉBEC

1.1.1 Les procédés de visualisation directe du foetus

On peut recueillir des informations sur les caractéristiques du foetus par des méthodes de visualisation directe du foetus ou de prélèvement de matériel foetal. Par méthodes de visualisation directe, on entend la radiographie, la foetoscopie, l'embryoscopie et l'échographie. Elles permettent de déceler des malformations anatomiques visibles.

La radiographie

La radiographie est une technique utilisée pour détecter des maladies de parties du squelette qui se calcifient assez tôt durant la grossesse. Associée à l'échographie diagnostique obstétricale, elle permet de déceler des formes graves de nanisme micromélique.

La foetoscopie

"La foetoscopie s'utilise en France depuis 1976. Elle permet la visualisation directe de l'image agrandie du foetus à l'aide d'une aiguille introduite par voie abdominale. Il est possible de voir directement différentes parties du foetus, le cordon et la surface foetale du placenta. L'observation externe du foetus et l'analyse de la peau ou du sang foetal permettent d'identifier certaines anémies héréditaires, l'hémophilie, la maladie de Tay-Sachs, certaines maladies cutanées

graves, le nanisme. L'avantage de cette technique est de pouvoir apprécier l'opérabilité des malformations des membres et des extrémités ou les possibilités de prothèses et de voir des anomalies des organes génitaux externes ou de la face."(1) Le risque d'avortement se situe entre 5 et 7%(2).

Au Québec, on n'utilise la foetoscopie qu'exceptionnellement à cause du risque élevé d'avortement qu'elle comporte et du développement d'autres techniques permettant d'obtenir des informations similaires. En fait, au Québec, seulement cinq foetoscopies ont été facturées à la Régie de l'assurance-maladie entre 1979 et 1984.

L'embryoscopie

L'embryoscopie pratiquée entre la 6e et la 10e semaine de grossesse consiste à observer l'embryon dans sa cavité amniotique par les voies naturelles. Elle permet de dépister très tôt au cours de la grossesse certaines malformations des membres et des extrémités (le plus souvent du crâne et de la face), mais le taux élevé d'avortement qu'elle provoque (environ 5%) réduit de beaucoup son utilité.

Outre ces techniques relativement peu utilisées, il existe une technique beaucoup plus connue, soit l'échographie obstétricale dont il sera question tout au long du document.

L'échographie obstétricale: un examen de routine

L'échographie fait partie du suivi normal de grossesse de la femme enceinte. Considérée comme un examen de routine, elle est rarement

---

(1) F. ROUSSEAU, Nouvelles technologies de la reproduction. Questions soulevées dans la littérature générale, CSF, 1985, P. 48.

(2) R. HENRION, "Diagnostic prénatal, étude prospective des techniques et de leurs applications", L'hôpital à Paris, no 92, 1986, p. 37 à 43.

perçue comme une technique de diagnostic prénatal au même titre que le sont, par exemple, l'amniocentèse, la biopsie chorionique ou les autres techniques décrites précédemment[1]. Pourtant, l'échographie obstétricale présente toutes les caractéristiques du diagnostic prénatal. Elle décèle des anomalies chez le foetus et, en cas de diagnostic positif, elle place les femmes devant des choix concernant la poursuite de la grossesse et la naissance d'un enfant handicapé. En fait, l'échographie obstétricale se distingue des autres techniques par son caractère routinier et par la banalisation dont elle est l'objet.

Dès la 6e semaine d'aménorrhée, l'échographie obstétricale évalue la vitalité foetale. Puis, selon l'âge de la grossesse, elle peut déceler des malformations anatomiques visibles telles les anomalies du tube neural, certaines formes de nanisme et d'anomalies du squelette, des malformations des organes comme le système digestif, les reins. De plus, l'échographie permet de déceler la présence de jumeaux ou le mauvais déroulement de la grossesse (saignements, retard de croissance, etc.). Souvent, elle révèle aussi le sexe du foetus. Ces indications justifient la plupart des prescriptions médicales.

Bien souvent, cependant, "l'examen est fait d'office, pour s'assurer de la date de l'accouchement, mais aussi "juste pour voir". Peu nombreuses sont les échographies effectuées dans le but de confirmer des pathologies ou des malformations dont la présence est déjà soupçonnée"[2].

En fait, l'échographie est un examen dont le potentiel d'investigation est, de façon générale, sous-utilisé et les informations recueillies sont assez limitées. Afin qu'elle soit utilisée à meilleur escient et

---

(1) Cependant, on observe une tendance à remplacer l'utilisation de l'amniocentèse par l'échographie obstétricale, lorsqu'un risque élevé de malformation du tube neural est connu ou soupçonné. Dans ce cas-ci, l'échographie obstétricale est réellement perçue, entre autre par les femmes, comme une technique diagnostique au même titre que l'amniocentèse.

(2) BRAUN et al. Pour notre bien naître, Alternative Naissance, 1985, p. 8.

TABLEAU 1. Évolution du nombre d'échographies obstétricales (écho), du nombre d'accouchements[1] (acc.) et du taux d'échographies par accouchement selon la région socio-sanitaire du praticien, Québec, 1979-1985

Région socio-sanitaire		1979	1980	1981	1982	1983	1984	1985
01 Bas St-Laurent/ Gaspésie	écho	2237	2988	2859	2789	2986	4700	4963
	acc.	3431	3286	3042	2753	2795	2725	2532
	écho/acc.	0,65	0,91	0,94	1,01	1,07	1,72	1,96
02 Saguenay/ Lac St-Jean	écho	----	746	3909	4815	5292	4954	7984
	acc.	6163	6009	5099	4550	4194	4172	4507
	écho/acc.	----	0,12	0,77	1,06	1,26	1,19	1,77
03 Québec	écho	8266	14917	17546	20240	25247	24859	27009
	acc.	16388	16020	14951	13378	13709	13801	13288
	écho/acc.	0,50	0,93	1,17	1,51	1,84	1,80	2,03
04 Trois-Rivières	écho	2622	3367	8838	12334	11016	11911	11641
	acc.	7323	7070	6601	5845	5315	5187	5544
	écho/acc.	0,36	0,48	1,34	2,11	2,07	2,30	2,10
05 Estrie	écho	1057	3058	3934	4180	4935	4684	3779
	acc.	3717	3691	3564	3313	3325	3406	3068
	écho/acc.	0,28	0,83	1,10	1,26	1,48	1,38	1,23
06 Montréal	écho	52979	70708	80008	82010	93015	97826	98578
	acc.	49508	49511	46287	43630	48487	48044	46650
	écho/acc.	1,07	1,42	1,73	1,88	1,91	2,04	2,11
07 Outaouais	écho	663	1487	2666	2988	3498	4528	3448
	acc.	2764	2829	2756	2639	2664	2806	2874
	écho/acc.	0,24	0,52	0,97	1,13	1,31	1,61	1,20
08 Abitibi-Témiscamingue	écho	22	852	524	----	----	----	----
	acc.	2862	2813	2542	2333	2130	2034	2203
	écho/acc.	0,01	0,30	0,21	----	----	----	----
09 Côte Nord/ Nouveau-Québec	écho	----	1035	----	----	37	1408	816
	acc.	2086	1905	1820	1412	1326	1410	713
	écho/acc.	----	0,54	----	----	0,03	1,00	1,14
TOTAUX	écho	67846	99158	120284	129356	146026	154870	158222
	acc.	94242	93134	86662	79853	83945	83585	81379
	écho/acc.	0,72	1,06	1,39	1,62	1,74	1,85	1,94

(1) Comprend accouchements par voie naturelle et par césarienne

Source: Services statistiques, Régie de l'assurance-maladie du Québec.
préparé par C. Perron, Service de la recherche, CSF

dans des conditions de sécurité et de qualité optimales, le Comité consultatif national d'éthique (France) recommandait en 1985, dans un avis sur le diagnostic prénatal, la création de centres de référence où se trouveraient réunis un matériel de qualité dûment contrôlé, des spécialistes connaissant très bien l'obstétrique et la pathologie malformative ainsi qu'un environnement favorable(1).

Depuis 1979, au Québec, l'utilisation de l'échographie obstétricale à des fins diagnostiques a presque triplé tandis que pour la même période, le nombre d'accouchements a diminué. Dans certaines régions du Québec, ce pourcentage a quadruplé et parfois même quintuplé en sept ans. C'est dans les milieux urbains que le taux d'échographies obstétricales est le plus élevé et a augmenté le plus rapidement. La disparité que l'on constate entre les régions peut s'expliquer en partie par la présence accrue des spécialistes en radiologie(2) et la concentration des équipements dans les centres urbains. L'utilisation systématique de l'échographie dans le suivi médical des femmes enceintes paraît donc évident, particulièrement dans les régions où l'examen est plus accessible. Cependant, l'absence d'échographie obstétricale dans certaines régions du Québec, comme le montre le tableau 1, ne signifie pas pour autant qu'aucune échographie n'y a été pratiquée. Elle illustre plutôt la carence de spécialistes dans ces régions. Rattaché-e-s à des grands centres urbains, ces dernier-e-s se déplacent périodiquement en région, sans y demeurer. Dans ces cas, la facturation adressée à la Régie de l'assurance-maladie du Québec est généralement faite à partir du lieu où pratique habituellement le spécialiste et non pas à partir du lieu où l'acte est posé. Cette situation explique en partie certaines disparités dans les taux d'échographies selon les régions socio-sanitaires du Québec.

---

(1) R. HENRION, op. cit., 1985.

(2) Au Québec, dans la plupart des cas, l'examen est fait par un-e technicien-ne en radiologie puis le diagnostic est posé par le-la radiologue au moment de l'examen ou dans certains cas plus tard sur présentation du film et des photos prises lors de l'examen.

Le coût global d'une échographie était en 1984 de 73,20 $[1]. Ce coût comprend les coûts directs bruts, les honoraires médicaux et l'investissement dans l'achat d'équipement. En 1985, le coût total des examens échographiques en obstétrique était de l'ordre de 11 581 850,40 $.

1.1.2 Les techniques donnant accès à du matériel foetal

Outre les techniques qui permettent de voir le foetus, il en existe d'autres qui donnent accès à du matériel foetal provenant soit du liquide amniotique dans lequel baigne le foetus, soit des villosités choriales ou encore du foetus lui-même.

Certaines techniques sont peu répandues. Il s'agit du prélèvement de sang foetal qui se fait par une ponction au pied du cordon ombilical et qui diagnostique des maladies de l'hémostase, des déficits immunitaires et des foetopathies[2].

Le prélèvement de peau foetale permet le diagnostic de certaines maladies de la peau qui entraînent la mort de l'enfant à plus ou moins brève échéance.

Enfin, la ponction de l'urine foetale permet d'évaluer l'état fonctionnel des reins. On a déjà pratiqué aux États-Unis quelques interventions in utéro après avoir détecté un mauvais fonctionnement des reins[3]. Les thérapies foetales constituent toutefois des cas d'exception et posent de nombreux problèmes que nous soulignerons brièvement à la fin de ce premier chapitre.

---

(1) Voir le tableau 6 joint à l'annexe. Ce coût est tiré de R. JACOB, L'imagerie médicale au Québec, rapport d'une recherche sur le phénomène de diffusion de technologies médicales, MSSS, 1986, p. 194.

(2) R. HENRION, Op. cit., 1985. Les pertubations de l'hémostase peuvent conduire à des syndromes hémorragiques. Foetopathies: maladies d'origine virale, microbienne, parasitaire ou toxique affectant le foetus.

(3) Québec, Le Soleil, 8 octobre 1986.

L'amniocentèse: une ponction du liquide amniotique

L'amniocentèse est une technique relativement récente et qui connait un essor considérable depuis la fin des années 70.

Pratiquée entre la 15^{e} et la 17^{e} semaine de grossesse, et même parfois à la 14^{e} semaine, elle consiste à prélever de 10 à 20 ml de liquide amniotique, à l'aide d'une aiguille insérée à travers la paroi abdominale utérine. L'amniocentèse permet de déceler trois sortes d'anomalies: des anomalies chromosomiques (principalement la recherche de trisomie 21), des anomalies génétiques (i.e. des déficiences affectant un gène unique) et des malformations du tube neural. Dans ce dernier cas, comme nous l'avons précisé antérieurement, il arrive que l'échographie obstétricale remplace l'amniocentèse pour confirmer ce type de malformations.

Ressources médicales en ce qui concerne l'amniocentèse diagnostique ou génétique

Au Québec, les amniocentèses sont toutes pratiquées et analysées en milieu hospitalier. Certains hôpitaux font seulement le prélèvement du liquide amniotique, d'autres ne font que des analyses. Deux hôpitaux font à la fois la ponction amniotique et l'analyse des résultats.

Les liquides amniotiques prélevés lors de l'amniocentèse sont analysés dans les départements de médecine génétique des quatre centres hospitaliers formant le Réseau provincial de médecine génétique et dans lesquels travaillent dix généticien-ne-s clinicien-ne-s.

L'hôpital Sainte-Justine fait les ponctions et les analyses pour les hôpitaux francophones de Montréal. Cet hôpital dessert aussi par la pratique ou l'analyse certaines régions du Québec, telles que la Gaspésie, les Îles-de-la-Madeleine, l'Estrie, le Nouveau-Québec, la Côte-Nord, le Bas Saint-Laurent, la Mauricie-Bois-Francs et l'Abitibi.

Lorsque l'amniocentèse est pratiquée en région, la consultation génétique est assumée par le-la gynécologue traitant-e à l'aide d'un formulaire préparé par l'hôpital Sainte-Justine.

Le Centre hospitalier de l'Université Laval (C.H.U.L.) ne fait que les analyses des liquides amniotiques qui lui proviennent des hôpitaux Saint-Sacrement, Jeffrey Hale, Hôtel-Dieu de Lévis, l'Enfant-Jésus et de certains centres hospitaliers de l'Est du Québec.

L'Hôpital pour enfants de Montréal ne pratique pas d'amniocentèses mais fait les analyses pour les hôpitaux anglophones de Montréal, tels que Royal Victoria, Jewish, St-Mary's.

Enfin, l'hôpital Saint-François d'Assise (Québec) a rejoint le Réseau provincial de médecine génétique depuis 1985. Cependant, il fait ses propres amniocentèses et ses analyses ainsi que celles de quelques centres hospitaliers depuis 1982. À l'hôpital St-François, la consultation génétique est assumée par un pathologiste. C'est d'ailleurs un pathologiste qui fut le premier à faire l'étude des chromosomes dans les années 60.

Quelques données sur les amniocentèses pratiquées au Québec.

Il existe deux types d'amniocentèse: l'amniocentèse diagnostique ou génétique (précoce), pratiquée à environ 16 semaines de grossesse, et celle faite en fin de grossesse qui sert en outre à identifier l'âge réel du foetus, la maturité de certains de ses organes, des incompatibilités sanguines ou des anomalies empêchant le déclenchement de l'accouchement. Depuis 1984, le RAMQ fait une distinction entre ces deux types d'amniocentèses.

Les données suivantes provenant du Réseau provincial de médecine génétique concernent uniquement les amniocentèses diagnostiques ou génétiques. Le nombre d'amniocentèses diagnostiques ou génétiques a plus que

TABLEAU 2. Évolution du nombre d'amniocentèses diagnostiques ou génétiques pratiquées au Québec selon les C.H. où elles ont été analysées. Réseau de médecine génétique du Québec. Québec 1980-1986.

	1980	1981	1982	1983	1984	1985	1986
C.H. Sainte-Justine	952	1140	1310	1395	1435	1367	1478
C.H. pour enfants de Montréal	528	588	626	753	799	886	1065
C.H.U.L.	--	--	16[1]	145	182	277	355
C.H. Saint-François d'Assise	--	--	19[2]	99	140	168	243
Total	1480	1728	1971	2392	2556	2698	3141

1. Données de novembre et décembre seulement
2. Données d'octobre, novembre et décembre seulement

Sources: Données recueillies auprès des 4 centres de génétique humaine, des C.H. cités dans le tableau. Tableau préparé par C. Perron, Service de la recherche, CSF, 1987.

TABLEAU 3. Nombre d'amniocentèses diagnostiques ou génétiques et de diagnostics positifs, 1980,1981,1982, 1983, 1984, 1985, 1986. Québec[1].

	AMNIOCENTÈSES (N)	DIAGNOSTICS POSITIFS							
		Aberrations chromosoques		Malformations du tube neural		Maladies du métabolisme		Total	
		(n)	%	(n)	%	(n)	%	(n)	%
1980	1 480	24	1,6	21	1,4	1	0,1	46	3,1
1981	1 728	24	1,4	32	1,9	6	0,3	62	3,6
1982	1 971	29	1,5			1	0,1		
1983	2 392	37	1,5	263[2]	1,8[2]	1	0,04	460[3]	3,6[3]
1984	2 556	40	1,6			1	0,04		
1985	2 698	32	1,2			1	0,04		
1986	3 141	54	1,7			1	0,03		

1. Voir en annexe les tableaux 8, 9, 10, 11 concernant le nombre d'amniocentèses et de diagnostics positifs, 1980 à 1986 pour chacun des 4 centres du Réseau provincial de médecine génétique.

2. Données regroupées de 1982 à 1986, l'un des centres hospitaliers (Saint-François d'Assise) n'ayant fourni que des données regroupées.

3. Idem.

Source: Réseau provincial de médecine génétique du Québec, tableau préparé par C. Perron, Service de la recherche, CSF 1987.

TABLEAU 4. Nombre d'amniocentèses diagnostiques ou génétiques (début grossesse), nombre de diagnostics positifs qu'elles ont révélés, selon le groupe d'âge auquel appartiennent les femmes concernées. Réseau de médecine génétique du Québec, 1983[1].

Groupe d'âge	Amniocentèse diagnostique ou génétique		Diagnostic positif révélé	
	(n)	%	(n)	%
15-34 ans	670	28,8	34	5,1
35 ans et +	1 655	71,2	38	2,3
Total	2 325	100,0	72	3,1

1. Les données de C.H. Saint-François d'Assise ne sont pas compilées dans ce tableau, car en 1983, il ne faisait pas partie du Réseau de médecine génétique. Cette exclusion n'explique pas parfaitement l'écart entre le nombre total d'amniocentèses figurant ici (2 325) et celui figurant au tableau 3 pour la même année (2 392). Cet écart est plutôt attribuable à la provenance différente des données de ces deux tableaux.

Source: Dr L. Dallaire, données non publiées. Tableau préparé par C. Perron, Service de la recherche, CSF

doublé entre 1980 et 1986. L'hôpital Sainte-Justine pratique et analyse la moitié des amniocentèses de ce type faites au Québec(1).

Les analyses faites à partir du liquide amniotique sont en général de deux ordres. Elles concernent l'établissement du caryotype et la mesure du taux d'alpha-foetoprotéines(2). Quelques rares analyses supplémentaires sont systématiquement effectuées dans certains centres. D'autres analyses plus particulières ne sont faites que sur indication médicale précise, à la lumière de problèmes connus ou soupçonnés, ou d'antécédents médicaux et de facteurs héréditaires(3).

Au Québec, selon les données du Réseau de médecine génétique, les amniocentèses diagnostiques de début de grossesse décèlent en moyenne 1,6 % d'aberrations chromosomiques. En ce qui concerne les malformations du tube neural, le pourcentage est d'environ 1,6 % également. Quant aux maladies du métabolisme, elles constituent un groupe de malformations de beaucoup moindre importance en regard du nombre.

De toute évidence, la pratique de l'amniocentèse est dirigée principalement vers les femmes enceintes appartenant au groupe d'âge de 35 ans et plus(4). En 1983, ces dernières représentaient 71,2 % des amniocentèses pratiquées au Québec. Pour la même année, 34,1 % de l'ensemble des femmes enceintes du Québec, âgées de plus de 35 ans, ont passé une amniocentèse. Des anomalies ont été détectées chez 2,3 % d'entre elles, alors que 5,1 % des femmes âgées de moins de 35 ans ont eu un diagnostic positif. Cette différence s'explique par le fait qu'à cet âge, l'amniocentèse est en général décidée à partir de problèmes ou antécédents médicaux et de facteurs héréditaires. Chez certaines de

---

(1) Voir en annexe au tableau 7, le nombre d'amniocentèses et de diagnostics positifs par catégorie pour le CH Ste-Justine de 1980 à 1986.

(2) Sorte de protéine qui, présente en quantité excessive dans le liquide amniotique, indique un défaut de fermeture du tube neural.

(3) En effet, même si l'on sait détecter 300 maladies génétiques, une amniocentèse ne fournit jamais toute cette information.

(4) Voir le tableau 4 et, en annexe, le tableau 12.

ces femmes, le risque de malformation du foetus peut être supérieur à 25 ou 50 %. Concernant l'âge des femmes passant une amniocentèse de début de grossesse, les données de l'hôpital Saint-François d'Assise confirment celles de la littérature sur ce sujet ainsi que celles de 1983 du Réseau provincial de médecine génétique du Québec. En effet, 551 des 745 amniocentèses analysées dans ce centre, de 1982 aux premiers mois de 1987, soit 73,9 % provenaient de femmes de 35 ans et plus. Le pourcentage de femmes de plus de 35 ans ayant une amniocentèse a presque doublé depuis 1980, passant de 23,9 % à 43,3 % en 1985, soit près d'une femme sur deux(1).

Les informations recueillies auprès des quatre centres hospitaliers qui analysent le liquide amniotique indiquent que les détections d'anomalies sont presque toujours suivies d'avortements. L'interruption de grossesse constitue la principale, voire l'unique solution au problème des malformations congénitales. Au C.H. Sainte-Justine, seulement deux ou trois femmes ont choisi, ces cinq dernières années, de poursuivre leur grossesse après un diagnostic positif de malformations. Quant au C.H. Saint-François d'Assise, seulement deux femmes ont refusé l'avortement depuis 1982. Au C.H.U.L., pour la même période, une seule femme a décidé de poursuivre sa grossesse à la suite d'un diagnostic positif de trisomie 21(2). En ce qui concerne l'hôpital pour enfants de Montréal, entre 1980 et 1986, neuf des 129 femmes qui ont eu un diagnostic positif ont mené leur grossesse à terme. Il s'agit parfois de malformations mineures ou de cas de chromosomes sexuels triples (XXY) auxquels on a tenté d'associer certaines dispositions à la criminalité.

À la fin des années 1970, certains centres de dépistage exigeaient comme condition d'accès au diagnostic prénatal un consentement à

---

(1) Voir tableau 12 en annexe.

(2) Toutes les informations concernant les interruptions de grossesse à la suite d'un diagnostic positif de malformation congénitale lors d'une amniocentèse ont été obtenues auprès de généticiens travaillant dans les différents centres hospitaliers cités.

l'avortement en cas de résultat positif[1]. Cette pratique, depuis lors critiquée par le milieu médical, fut abandonnée. Elle n'aurait d'ailleurs plus de raison d'être si l'on se fie aux décisions prises par les femmes dans le cas d'un diagnostic d'anomalie foetale.

Le coût d'une ponction de liquide amniotique est de 22 $, lorsqu'elle est effectuée par un médecin spécialiste, de 23,30 $ par un omnipraticien. Le coût atteint 27 $ lorsqu'il s'agit d'une ponction en vue d'une amniocentèse diagnostique ou génétique.

Ces chiffres ne comprennent pas les coûts de l'échographie, de l'analyse en laboratoire (techniciens) et les honoraires du généticien.

Selon le Dr Richard Gagné, généticien du Centre hospitalier de l'Université Laval, les coûts d'une amniocentèse pourraient se répartir de la façon suivante:

Coût professionnel:	examen chromosomique	92 $
	examen biochimique	20 $
Coût technique:[2]		300 $
Ponction du liquide amniotique:		22 à 27 $
Échographie - Coût par examen (comprenant coûts directs bruts, honoraires médicaux et investissements dans l'achat d'équipements) (Données de 1984)		73,20 $

Ainsi calculé, le coût d'une amniocentèse serait de l'ordre de 525 $.

---

(1) F. ROUSSEAU, citant les Cahiers de bioéthique, n° 2, 1980, Presses de l'Université Laval, NTR, Questions soulevées dans la littérature générale, CSF, 1985.

(2) Coûts relatifs au personnel de laboratoire excluant les honoraires professionnels.

En 1985, le coût total des amniocentèses pratiquées au Québec, incluant celles faites en fin de grossesse, s'élevait à 1 906 800 $[1].

La biopsie chorionique

Appelée encore biopsie des villosités choriales ou prélèvement du trophoblaste, cette technique associée au développement de la biologie moléculaire et du génie génétique, ouvre la voie à un potentiel d'investigation très important. Utilisée en pratique clinique dans certains pays depuis le début des années 1980[2], elle permet, entre la 8e et la 10e semaine de grossesse, d'obtenir des cellules foetales. La technique consiste à prélever par voie vaginale des villosités du chorion[3] au point de rencontre du cordon ombilical et du placenta. On procède alors à des analyses sur des cellules foetales fraîches ou sur des cellules mises en culture. On obtient ainsi dans un délai de une à deux journées les mêmes informations que celles fournies par l'amniocentèse (à l'exception de celles concernant le taux d'alpha-foeto protéines) et de nouvelles informations grâce à un accès direct au matériel héréditaire (A.D.N.) de l'embryon, c'est-à-dire à l'ensemble des données de base qui le constitue et détermine en partie ce qu'il deviendra après la naissance. Ainsi la biopsie chorionique peut, théoriquement, être utilisée dans le dépistage de toutes les maladies génétiques connues dont le diagnostic est fait par l'étude de l'A.D.N.[4]. Il faudra cependant encore quelques années avant d'avoir les moyens techniques appropriés pour le faire. L'accès direct au matériel héréditaire ouvre également les portes à la médecine pré-

---

(1) Voir annexe: Tableau 6. Coûts des actes de diagnostic prénatal dispensés au Québec, 1985. Source: Tableau préparé par C. Perron, Service de la recherche, CSF.

(2) Environ 50 000 biopsies ont été pratiquées dans le monde. La majorité d'entre elles sont consignées dans le Registre Jackson à Philadelphie, en collaboration avec l'O.M.S.

(3) Chorion: membrane la plus interne qui entoure l'embryon

(4) R. HENRION, op. cit., 1985.

dictive par la détermination prénatale de certaines maladies qui pourront se déclarer chez l'individu à l'adolescence ou à l'âge adulte.

Au Canada, contrairement à d'autres pays comme les États-Unis, la biopsie chorionique n'est pas encore disponible. La pratique clinique demeure limitée à un cadre expérimental. Une recherche pan-canadienne à laquelle participent six centres hospitaliers dont trois situés au Québec(1) est en cours depuis 1984. Au début de 1987, environ 1 200 femmes avaient déjà participé à l'étude, soit la moitié de l'échantillon nécessaire. Aucune donnée statistique ne sera disponible avant 1988.

(1) Il s'agit des centres hospitaliers Sainte-Justine, Montréal Children et du C.H.U.L.

TABLEAU 5. Nombre de biopsies chorioniques pratiquées au Québec[1] selon le groupe d'âge auquel appartiennent les femmes concernées. Québec, 1985 et 1986.

Groupe d'âge	Biopsie des villosités choriales	
	1985 (n)	1986 (n)
20-34	---	3
25-29	6	6
30-34	7	20
35-39	39	74
40-44	9	36
45-49	---	---
Total	61	139

1. Depuis 1985, la biopsie chorionique est codifiée par la Régie de l'assurance-maladie du Québec.

Source: Services statistiques, Régie de l'assurance-maladie du Québec et Dr Louis Dallaire, Réseau de médecine génétique du Québec. Tableau préparé par C. Perron, Service de la recherche, CSF

Comme pour l'amniocentèse, on observe que la pratique de la biopsie chorionique est largement orientée vers les femmes enceintes de 35 ans et plus. Elles constituaient, en 1986, 79 % de la clientèle pour cet examen.

Le coût de la biopsie chorionique est semblable à celui de l'amniocentèse. Selon des informations fournies par le Dr Louis Dallaire, il est d'environ 700 $ et comprend les coûts de la biopsie sous échographie, le travail de laboratoire, les examens chromosomiques et biochimiques et une échographie de contrôle faite une semaine après la biopsie afin de vérifier l'éventualité d'un décollement placentaire.

1.2 Des développements à venir

Les progrès du diagnostic prénatal sont rapides. De récentes innovations dans le domaine laissent entrevoir de très importantes possibilités de dépistage d'anomalies foetales au cours de la période prénatale. Un accès très précoce au diagnostic durant la grossesse et le développement d'une nouvelle technique qui permet l'utilisation du matériel héréditaire pour poser des diagnostics faciliteront-ils les soins du foetus in utéro et la naissance d'enfants en santé ou conduiront-ils à une augmentation des avortements sur la base des caractéristiques du foetus? Dans l'état actuel des connaissances, les possibilités thérapeutiques sont très restreintes. Au Québec, depuis 10 ans, les résultats positifs d'amniocentèse ont presque tous conduit à une interruption de grossesse.

Connaître avec beaucoup de précision l'état de santé du foetus permet d'une part d'intervenir dans quelques cas sur le foetus in utéro et de tenter de rétablir le déroulement normal de la grossesse et d'autre part, d'agir sur l'enfant dès la naissance à la suite d'un diagnostic établi pendant la période prénatale. Dans ce dernier cas, il s'agira souvent de déterminer un lieu adéquat de naissance offrant les meilleurs soins obstétricaux et néo-nataux.

En ce qui concerne la thérapie foetale, nous devons encore parler dans ce domaine de pratiques expérimentales. Les premières interventions cliniques sur des foetus datent du début des années 1960. Dans certains cas, on sait déjà traiter le foetus en prescrivant à la mère des médicaments qui agiront sur lui grâce au phénomène du transfert placentaire. Le plus souvent les interventions in utéro sont pratiquées dans des cas de malformations qui provoquent une détérioration progressive du foetus. C'est dans cette optique qu'a été réalisée récemment en Californie une chirurgie foetale à utérus ouvert dans le but de rétablir un écoulement normal de l'urine du foetus. Le conduit urinaire de ce dernier était bloqué et empêchait la formation du liquide

amniotique et le développement des poumons(1). D'autres interventions sur le foetus, ne nécessitant pas de l'extraire en partie de l'utérus, ont également été pratiquées. Elles permirent entre autre de sélectionner des jumeaux dont l'un présentait une malformation(2). Dans un avenir rapproché, des techniques comme la greffe de la moelle osseuse in utéro pourront être utilisées dans le traitement des maladies héréditaires du métabolisme et dans certains déficits immunitaire sévères(3). Le traitement de plusieurs autres malformations ou maladies congénitales sera également possible.

Mais alors, d'autres problèmes se poseront aux femmes relativement à leur intégrité physique et à leur autonomie reproductive. Les développements expérimental et clinique de la médecine foetale et de la thérapie foetale soulèvent de nombreuses questions morales, éthiques et juridiques(4). Le foetus deviendra-t-il un patient avec des droits? Ces droits devraient-ils être protégés par les tribunaux à l'encontre de la volonté de la mère? Par ailleurs, la reconnaissance des droits du foetus peut aboutir à une remise en cause du droit des femmes à l'avortement. De surcroit, elle représente une menace au droit des ces dernières de décider par elles-mêmes de leurs comportements, de leur mode de vie et de leurs soins médicaux pendant la grossesse et l'accouchement(5). Cette menace est bien réelle puisqu'on connait déjà aux États-Unis des cas où on a imposé par ordre de cour à des femmes des interventions médicales et des changements de mode de vie(6).

---

(1) Québec, Le Soleil, 8 octobre 1986.

(2) F. ROUSSEAU, NTR, Questions soulevées dans la littérature générale, CSF, 1985.

(3) R. HENRION, op. cit., 1985

(4) J.M. LABERGE, Fetal Surgery: Considering the foetus as a patient, Canadian Family Physician, vol. 32, octobre 1986.

(5) J. GALLAGHER, "The fetus and the law, whose life is it anyway?", MS. magazine, septembre 1984.

(6) F. ROUSSEAU, op. cit., 1985.

1.3 Le DPN, un ensemble de questions complexes

L'utilisation et le développement actuels du diagnostic prénatal soulèvent plusieurs questions. En effet, cet acte médical qui permet à plusieurs moments de la grossesse d'évaluer si l'enfant doit naître ou non comporte de nombreuses implications sur les plans social, économique et politique pour l'ensemble de la société et particulièrement pour les femmes. Il souligne l'augmentation de la médicalisation et du pouvoir médical sur la reproduction. Il induit également une plus grande possibilité de normalisation des individus ainsi qu'une définition de plus en plus restreinte de la notion de handicap. L'intolérance aux personnes handicapées ne risque-t-elle pas de s'accroître, allant de pair avec le développement de politiques eugénistes.

Quant aux femmes, il faut se demander comment le diagnostic prénatal intervient dans leur expérience de grossesse et dans leur rôle de mère. Il y a lieu d'examiner la part du libre choix individuel et celle des contraintes sociales plus larges dans leurs décisions à l'égard du diagnostic prénatal et de l'avortement sélectif. Il importe de saisir l'articulation des intérêts individuels et collectifs dans ces domaines. Le cas de la sélection du foetus en fonction de son sexe ou d'autres caractères non déficients illustre l'importance de considérer ces différents niveaux de réalité. En effet cette possibilité, au plan individuel, ne risque-t-elle pas de conduire à une infériorisation sociale des femmes ou à un accroissement des stéréotypes sexistes? La plupart de ces questions seront traitées dans les chapitres 2 et 3 du présent document.

CHAPITRE 2

LE DIAGNOSTIC PRÉNATAL, UNE EXPÉRIENCE INDIVIDUELLE

Les applications actuelles et le développement du diagnostic prénatal suggèrent l'importance et l'urgence de cerner les implications de ces techniques dans l'expérience individuelle et collective des femmes.

Le diagnostic prénatal crée de nouvelles possiblités. Il permet à des femmes présentant des risques élevés de mettre au monde un enfant handicapé de s'engager dans une grossesse avec la certitude de pouvoir être renseignées sur l'état du foetus(1). Par ailleur, il place toutes les femmes enceintes devant le choix d'accepter ou de refuser d'assumer la maternité d'un enfant handicapé.

Un examen des motivations individuelles et des contraintes sociales agissant dans les décisions prises par les femmes au sujet du diagnostic prénatal et de ses effets sur la santé s'impose à un moment où le développement des tecnniques de diagnostic semblent échapper à tout contrôle social.

2.1 PRÉSENTATION DES PRINCIPALES MOTIVATIONS DES FEMMES FACE AU DIAGNOSTIC PRENATAL

2.1.1 La représentation sociale du rôle de mère

Les tâches, fonctions et sentiments liés à la maternité ont, dans le passé et encore souvent maintenant, été considérés comme étant

---

(1) À titre d'exemple, une recherche française menée auprès de femmes ayant eu une amniocentèse en raison de leur âge ou de leurs antécédents familiaux montre qu'environ 50% d'entre elles n'auraient pas envisagé une grossesse sans la possiblité de pouvoir recourir au diagnostic prénatal. Y. GRENIER, Les femmes et le diagnostic prénatal, étude de 72 cas, Département de philosophie, Paris XII, 1986.

naturels, universels, innés, etc. Cet univers largement scruté par les sciences sociales s'est révélé tout autre. C'est ainsi que la maternité analysée comme institution sociale peut être considérée comme un moyen de reproduire la société dans laquelle elle s'inscrit. C'est par des mécanismes tels que le concept de l'instinct maternel(1), l'idéologie de la bonne mère(2), produits notamment par les discours de la psychologie et de la médicine, que la maternité est maintenue dans sa forme actuelle. Le bouleversement de valeurs au sujet des femmes dans la maternité fut initié à partir du 18e siècle. Cette période correspond à l'émergence de la notion d'amour maternel instinctif(3) et du monopole de l'affectivité au sein de la famille. Depuis lors, les théories scientifique et psychanalytique d'aujourd'hui s'entendent pour reconnaître en la personne de la mère l'origine du bien-être et du disfonctionnements ou mésadaptations de l'enfant. Ce rôle qui s'apprend maintenant à partir de théories diverses est jugé déterminant pour le "bonheur" de ce dernier.

Le poids des exigences affectives incombant aux seuls parents et principalement aux mères à l'égard de leurs enfants a certainement contribué à développer des attitudes profondes dont témoigne le diagnostic prénatal: "avoir moins d'enfants pour mieux les aimer, mieux les élever, leur donner de meilleures chances dans la vie (...) Aujourd'hui, le désir des couples de "réussir" leurs enfants et le sens de leur responsabilité exclusive à ce sujet constitue un volontarisme familial très répandu"(4).

---

(1) E. BADINTER, L'amour en plus, Flamarion, 1980.

(2) L. PERNOUD, Il ne fait pas bon être mère par les temps qui courent, Stock, Paris, 1981, 220 pages; A. QUENIART, La certitude à tout prix de l'obsession de la normalité à l'acceptation des nouvelles technologies de la reproduction, communication présentée au 10e congrès de l'ICREF, 1986.

(3) Selon E. Badinter, la valorisation de l'attachement maternel correspond en France et dans ses colonies à une période de développement économique freinée par un problème de dépopulation dont la principale cause est le taux élevé de mortalité périnatale et infantile.

(4) O. DE DINECHIN, Le désir d'enfant exprime une culture vers la procréatique, sept.-oct., n° 195, 1985, p. 11.

2.1.2 L'image et la perception de soi

Plusieurs facteurs liés à la perception que les femmes ont d'elles-mêmes dans leur rôle de mère peuvent les inciter à recourir au diagnostic prénatal.

Pour de nombreuses femmes, passer cet examen fait tout simplement partie du comportement normal de toute femme enceinte, particulièrement l'échographie obstétricale. C'est du moins ce qui se dégage d'une enquête sociologique exploratoire sur l'impact du diagnostic prénatal dans l'expérience de maternité(1). Selon cette enquête, il semble que cette perception est également partagée par l'entourage, autant médical que social et familial.

Par ailleurs, mettre au monde un enfant normal ou sain constitue un enjeu social dont chaque femme se sent responsable: cela "est perçu comme une contribution de la femme et du couple à la société et à la postérité. Dans cette perspective, la naissance d'un enfant anor- mal est ressentie comme une atteinte à la société"(2). Dans ce contexte, il est compréhensible que la naissance d'un enfant anormal puisse facilement être appréhendée comme une défection dans son rôle de mère, par rapport à soi-même, à l'entourage et à la société. Cette carence apparaît d'autant moins acceptable que les tests de dépistage(3) de certaines anomalies congénitales constituent des examens médicaux de routine.

D'autre part, il n'est pas surprenant que les femmes réagissent par un rejet de l'anormalité dans un contexte où les discours scientifiques incitateurs et prescripteurs de comportement destinés aux femmes et aux

---

(1) B.K. ROTHMAN, The tentative pregnancy, Prenatal diagnosis and the future of motherhood, N.Y. Viking, 1986.

(2) F.A. ISAMBERT et al., L'amniocentèse et les médecins; le diagnostic prénatal des malformations congénitales, Ethique et pratiques symboliques, cahier n° 1, CNRS, EHSS, E.R.A. n°811, Paris, 1980, p. 23B.

(3) Comme c'est le cas de l'échographie obstétrical

mères confondent responsabilité et culpabilité maternelles. La blessure ressentie par les parents d'un enfant handicapé en sera d'autant plus profonde, perçue comme une non-affirmation de soi et un sentiment d'infériorité(1).

Finalement, puisque le diagnostic prénatal existe, plusieurs femmes considèrent qu'elles ne peuvent l'ignorer afin de poser des choix en fonction de toute l'information disponible, ceci dans le but de contrôler leur maternité(2).

2.1.3 La responsabilité maternelle face à l'enfant

L'examen de la littérature féministe montre la place importante de la notion de responsabilité maternelle face à l'enfant et des préoccupations de qualité de vie dans les motivations des femmes en ce qui concerne le diagnostic prénatal. Certains auteurs font ressortir aussi la notion de choix moral des femmes dans leur refus de mettre au monde un enfant handicapé.

Tout d'abord, les femmes savent ce que la maternité exige d'elles dans le contexte socio-économique actuel et plusieurs préfèrent la refuser totalement ou alors la vivre à certaines conditions seulement. Les conditions prévalant dans l'exercice de la maternité ont été longuement décrites par le CSF dans son avis sur le Livre vert relatif à une politique familiale(3). Le Conseil soulignait alors la lourdeur et la multiplicité des tâches qui incombent aux femmes dans les soins à donner aux enfants. L'évolution de la famille, la diversité et la

---

(1) Y. GRENIER, Les trisomies 21 et le diagnostic prénatal, une approche socio-éthique, DEA de méthodologie de la connaissance, mémoire rédigé sous la direction de A. Fargot, Paris XII, 1985.

(2) B.K. ROTHMAN, op. cit., 1986. A. QUÉNIART, op. cit., 1986.

(3) La condition des femmes au regard de la famille, considérations du CSF touchant le document de consultation sur la politique familiale, C.S.F., 1985.

fréquence de nouvelles situations, comme l'accroissement des familles monoparentales, la participation des deux conjoints au marché du travail, les problèmes de violence en milieu familial et l'absence de partage des tâches accroissent les charges familiales des femmes(1).

Le CSF demandait alors que dans l'élaboration d'une politique familiale soient énoncés des principes tels que l'autonomie des personnes, l'affirmation des responsabilités de l'État dans la satisfaction des besoins des enfants et la reconnaissance du soutien gouvernemental aux parents. Dans le cadre de l'examen du diagnostic prénatal, le CSF est amené à réaffirmer ses exigences et à réitérer ses attentes dans l'implantation de modalités visant leur mise en application.

Par ailleurs, pour de nombreux parents, l'intérêt de l'enfant à naître semble justifier le recours au diagnostic prénatal. Le problème de l'autonomie, le poids du handicap à porter pour l'enfant, pour sa fratrie, ses parents et la société constitue une raison suffisante. Selon l'étude d'Yvette Grenier menée auprès de 72 femmes ayant eu une amniocentèse, il ressort que les femmes qui choisissent de recourir au diagnostic prénatal semblent agir pour le bien-être de la famille. De plus, elles considèrent n'être pas ou peu influencées dans leur choix par le modèle culturel et l'image publicitaire de l'enfant parfait(2). D'autres recherches, comme celles de Rothman(3) et de

---

(1) Dans ce même avis, le CSF présentait également les conséquences nocives sur les femmes de désengagement de l'État que laisse entrevoir le Livre vert sur la politique familiale. Au nom du non-interventionnisme et du refus de se substituer aux personnes, l'État justifie une diminution de soutien aux familles, ce qui, précise le CSF, ne fera qu'augmenter les contraintes de la maternité. Op. cit., CSF, 1985, p. 7.

(2) Y. GRENIER, Les femmes et le diagnostic prénatal, étude de 72 cas, département de philosophie, Université de Paris XII, 1986.

(3) B.K. ROTHMAN, op. cit., 1986.

Gilligan[1] confirment que l'exigence de l'enfant parfait ne constitue pas pour les femmes une motivation à se soumettre au diagnostic prénatal et à recourir à l'avortement sélectif.

Dans son enquête auprès de parents d'enfants trisomiques, Grenier montre assez clairement "qu'il existe un consensus chez la majorité des parents au sujet de l'élimination du foetus atteint d'une trisomie"[2]. Elle note que même les mères vivant auprès de leur enfant trisomique auraient pour la plupart choisi le diagnostic prénatal et l'avortement sélectif si elles en avaient eu l'occasion. Leurs considérations à ce sujet concernent d'abord le bien-être de l'enfant qui, selon elles, demeurera toujours en dehors de la société même si, en France, par exemple, l'amélioration de la prise en charge collective a permis d'apporter des solutions aux problèmes posés par les trisomiques. Cependant, il ne semble pas que, dans ce domaine, l'orientation de l'intervention de l'État ait permis de rompre l'isolement des personnes handicapées, mais plutôt d'en modifier la forme. En effet, le développement de programmes et la création d'institutions spécialement réservées aux personnes handicapées auraient favorisé leur intégration uniquement dans des milieux spécialisés et protégés et non pas dans l'ensemble de la société. Ce n'est plus individuellement mais collectivement, que les personnes handicapées vivent maintenant leur isolement, la société ayant intégré des institutions et non des individus[3].

Autre élément important, il semble que les décisions des femmes soient également orientées par leur incapacité de choisir délibérément et consciemment de mettre au monde un enfant handicapé, étant donné l'existence du diagnostic prénatal[4]. Il est effectivement assez

---

(1) C. GILLIGAN, In a different voice, Cambridge, Mass., Harvard University, mars 1982.

(2) Y. GRENIER, op. cit., 1985.

(3) Y. GRENIER, op. cit., 1986.

(4) B.K. ROTHMAN, op. cit., 1986

facile d'imaginer les sentiments d'une femme qui sait en début de grossesse qu'elle mettra au monde un enfant anormal. Le diagnostic prénatal l'informe de la présence et de la nature de l'anomalie et non pas de son degré. Cette connaissance du problème et l'incertitude qui l'entoure peuvent, à bien des égards, rendre la poursuite de la grossesse insupportable.

2.1.4 L'exercice du libre choix individuel

La pratique et le recours au diagnostic prénatal s'articulent également autour de la notion de choix. Pour certaines personnes dont des scientifiques, médecins, généticiens et de nombreuses femmes, il offre une possibilité et un éventail de choix aux femmes. Pour d'autres, le choix individuel n'est que très relatif parce que soumis à un conditionnement social et à un ensemble de pressions et de contraintes sociales, économiques et politiques. Les femmes se trouveraient en fait placées dans une situation de non-choix.

Abordant essentiellement la question dans des perspectives féministe et humaniste, ces personnes estiment que les pressions de l'environnement influançant les choix sont assez fortes et homogènes et vont dans le sens du recours au diagnostic prénatal et à l'avortement sélectif. Par ailleurs, certaines d'entre elles craignent que ce choix, s'il existe, se transforme en une nouvelle obligation, l'ancienne "possibilité" de mettre au monde un enfant handicapé devenant socialement et idividuellement inacceptable. Enfin, la plupart de ces auteurs considèrent que le choix d'assumer la charge et la responsabilité d'un enfant handicapé est grandement limité par la rareté et la subjectivité de l'information sur la vie des personnes handicapées et la faiblesse du support social qui leur est accordé ainsi qu'à leur famille.

Selon certaines auteures féministes, les choix des femmes en matière de diagnostic prénatal résulteraient principalement de leur absence de pouvoir sur leurs conditions de vie. Il résulterait aussi d'une tendance sociale à apporter des réponses médicale et clinique et non pas

politique au problème des enfants handicapés. Il s'inscrirait également dans des considérations culturelles et économiques qui valorisent des êtres productifs et rentables(1).

La reconnaissance des limites des choix offerts aux femmes et aux parents face au DPN ne signifie pas pour autant absence totale de choix. Le DPN apporte effectivement de nouvelles possibilités et le fait de pouvoir y recourir suscite une importante satisfaction chez les femmes enceintes(2). Des études révèlent cependant leur opposition à un recours systématique et obligatoire à ces techniques. Considérant la procréation comme un acte libre et responsable, la majorité des femmes souhaite en général que le diagnostic prénatal soit accessible dans la mesure où les femmes et les couples le demandent. La décision de passer une amniocentèse ou une échographie et, le cas échéant, d'interrompre la grossesse devrait selon elles toujours revenir aux parents. À cet égard plusieurs auteurs considèrent que l'exercice du libre choix individuel est le seul niveau décisionnel acceptable permettant de minimiser l'eugénisme et de prévenir un contrôle social des individus par l'État et par le pouvoir médical(3).

Nous pouvons cependant nous interroger sur l'importance des pressions sociales et médicales dans l'exercice du libre choix individuel. Force nous est de constater que les choix individuels face au diagnostic prénatal coïncident avec les objectifs du système de santé dans la lutte contre les maladies congénitales. En effet, de part et d'autre, la prévention des anomalies a pour principal résultat l'élimination des foetus atteints.

---

(1) R. BASS, H. DOUCET, R. HUBBARD, B.K. ROTHMAN, "The product of conception, the social context of reproductive choices", Journal of medical ethics 11, 1985, p. 188- 192.

(2) Voir à ce sujet Y. GRENIER, op. cit., 1985; M.A. D'ADLER et M. TEULADE, Les sorciers de la vie, Gallimard, Paris, 1986, 296 p.; S. Odent et al. "Repercussion du diagnostic prénatal, enquête auprès de 133 femmes ayant eu une amniocentèse au Québec", Sem Hôpital, Paris 63, no 3, 1987, p. 103-108.

(3) R. BASS, H. DOUCET, R. HUBBARD, B.K. ROTHMAN, The product of conception, the social context of reproductive choices, Journal of medical ethics 11, 1985, p. 188- 192.

Le sentiment de contrôle par les femmes de l'aspect qualitatif de la reproduction est-il bien réel? La possibilité de choix glissant rapidement vers une obligation. On peut se demander ce que gagnent réellement les femmes dans ce passage d'une maternité de dévouement, d'abnégation et d'acceptation sans condition à une maternité, dans sa forme actuelle de choix et de contrôle.

2.1.5 La sélection du foetus en fonction du sexe

Les techniques du DPN permettent à différents stades de la grossesse de sélectionner le foetus en fonction du sexe. Cette nouvelle possibilité pose de multiples et graves problèmes dont il sera question au chapitre 3, section 3.

Brièvement, il y a lieu de mentionner quelques éléments de l'expérience des femmes face à cette éventualité de sélection du sexe de l'enfant à naître. Nous devons nous demander si dans leur recherche d'une meilleure qualité de vie et dans leur quête d'un enfant sain et heureux, les femmes pourraient souhaiter ou être amenées à vouloir contrôler le choix du sexe de leur enfant.

Depuis l'avènement de l'échographie, on peut constater que de plus en plus de foetus, dès la 16^{e} semaine de grossesse, s'appellent Ariane, Thomas, Lucie, Christian, Geneviève, etc. Les femmes qui choisissent d'attendre la naissance pour connaître le sexe de leur enfant sont de plus en plus forcées de justifier leur détermination à ne pas savoir avant. L'engouement à révéler et à connaître le sexe de l'enfant indique certainement l'importance accordée par les parents et la société à définir l'enfant à partir de critères sociaux de sexe.

La connaissance du sexe foetal peut probablement renforcer des stéréotypes sociaux reliés au sexe. En effet, il ne s'agit plus de mettre au monde et d'accueillir un enfant, mais bien un garçon ou une fille. C'est maintenant, dès le début de la grossesse, que les femmes et leur

entourage commencent à penser en fonction du sexe de l'enfant à naître, son éducation, à ses besoins et aux rôles qu'il jouera dans la famille.

Il semble cependant peu probable que l'amniocentèse conduise à des avortements dans le but de sélectionner le sexe de l'enfant. En effet, les résultats de l'examen ne sont connus qu'entre la 18e et la 20e semaine de grossesse, période pendant laquelle l'interruption de grossesse est difficile tant sur le plan humain que médical. Par contre, il est à craindre que la situation change avec l'avènement de la biopsie chorionique pratiquée vers la 8e semaine de grossesse . En effet, cette possibilité de sélectionner le foetus en fonction du sexe arrive à un moment où presque toutes les grossesses sont accueillies avec ambivalence, les grossesses désirées comportant toujours quelques regrets et malaises, les non désirées n'excluant pas un certain désir d'enfant. La connaissance du sexe du foetus durant cette période critique peut avoir des effets sur la décision de poursuivre ou non la grossesse.

Malgré le danger réel de sélection, confirmé par certains faits(1), il est important de conserver à l'esprit que l'avortement n'est jamais vécu par les femmes comme un geste anodin. Il s'agit rarement d'un choix facile. Outre le geste comme tel, la prise de décision est généralement vécue avec anxiété et tristesse.

En fait, considérant les principaux éléments qui caractérisent les expériences de grossesse, de maternité et d'avortement, on peut présumer, sans l'écarter, que le risque de sélection du sexe généré par le diagnostic prénatal ne devrait se produire qu'occasionnellement et qu'une vague d'avortements dans notre société pour ce motif n'est probablement pas à craindre.

---

(1) Voir chapitre 3, section 2: Le cas du sexage.

D'autres techniques permettant de sélectionner le foetus en fonction de son sexe lors de la fécondation et non pas au cours de la grossesse apparaissent beaucoup plus menaçantes. Il s'agit de la méthode simple qui consiste à inséminer artificiellement la femme avec des spermatozoides préalablement sélectionnés. Certaines méthodes de sélection déjà utilisées aux États-Unis sont décrites au chapitre 3, section 2. L'insémination artificielle a l'avantage de ne pas placer les femmes devant le choix et l'expérience d'un avortement sélectif. Elle ne présente pas non plus les risques liés aux examens de DPN.

Ne sera-t-il pas plus facile, moins coûteux sur le plan économique et émotionnel, de sélectionner les "bons" chromosomes puis d'être inséminée artificiellement pour décider du sexe de son enfant? Un pas de plus vers la maternité programmée et la procréation sans la sexualité.

2.2 LES EFFETS DU DIAGNOSTIC PRÉNATAL SUR LA SANTÉ

2.2.1 L'échographie, un examen de routine au-dessus de tout soupçon

Depuis 1979, l'utilisation de l'échographie à des fins diagnostiques en obstétrique a presque triplé (passant de 67 846 à 158 222 en 1985) alors que le nombre de grossesses menées à terme ou interrompues au 2^{e} trimestre pour la même période a diminué (passant de 94 262 en 1979 à 81 965 en 1985). On observe que l'échographie fait partie du trousseau de toute femme enceinte alors que peu d'entres elles sont informées des raisons de l'examen, de ses risques et avantages, de même que du degré d'incertitude qu'il comporte.

La technique de l'échographie se caractérise par:

- la rapidité de sa diffusion;
- son utilisation systématique et répétitive auprès des femmes enceintes sans nécessiter de consentement écrit;
- l'absence d'évaluation scientifique mesurant l'effet de cette technique à long terme sur la santé de la mère et du foetus ainsi que l'insuffisance de recherches mesurant à court terme (± 5 ans) les mêmes effets;
- le manque d'information sur les raisons justifiant son utilisation routinière en obstétrique.

Au Québec, en 1985, chaque femme enceinte a eu en moyenne 1,9 échographie, alors que cette technique, utilisée à répétition, n'a cependant pas fait la preuve de son efficacité. "En terme de mortalité périnatale, l'examen du col de l'utérus, la mesure de la pression artérielle, la recherche de sucre et d'albumine dans les urines et l'interrogatoire sont beaucoup plus rentables que l'échographie à répétition"(1).

L'échographie est en général perçue comme un progrès inestimable par le corps médical. Technique non invasive, indolore, sans désagréments immédiats et apparents pour la mère et le foetus, elle a tendance à être considérée comme exempte de risque. L'échographie constitue un exemple de diffusion d'une technique dont l'intérêt n'a pas été démontré. Seulement deux études longitudinales, une effectuée au Manitoba et l'autre en Floride, ont conclu à l'innocuité probable des ultrasons, mais ont souligné la nécessité d'études à plus long terme, avec un recul suffisant. Une étude provenant du Colorado, réalisée auprès d'enfants de 7 à 12 ans exposés aux ultrasons in utéro arrive aux

---

(1) C. SUREAU, et M.C. UZAN, "Indications et stratégies d'utilisation des ultrasons en obstétrique", De la recherche biomédicale à la pratique des soins, Ed. I.N.S.E.R.M., Vol. 144, Paris 1987, pp. 37 à 384.

mêmes conclusions[1]. Elle relève cependant "une incidence plus grande de dyslexie, sans qu'il y ait de différences statistiques significatives chez le groupe d'enfants ayant été exposés aux ultrasons pendant la période prénatale"[2]. Quant à l'analyse réalisée par un équipe de chercheuses et de chercheurs français de l'INSERM de 28 publications françaises et de plusieurs américaines, parues entre 1979 et 1982, elle met en évidence que "ce n'est pas sur l'analyse des effets réels de l'échographie qu'a été basée la décision d'utilisation, mais plutôt sur l'analyse des effets théoriques basés sur le postulat que plus on a d'informations, meilleures sont les décisions"[3]. Selon ces auteurs, ces publications mesurent toutes la valeur diagnostique de l'échographie et aucune d'entre elles n'évalue l'effet du balayage d'ultrasons sur l'état de santé.

De récentes recherches et prises de positions de plusieurs organismes témoignent de la nécessité d'études longitudinales pour mesurer les effets à long terme de l'échographie.

Certaines expériences signalent des modifications chromosomiques dans des cellules foetales extraites du liquide amniotique et exposées à des ultrasons[4]. Des investigations effectuées sur des animaux exposés à des ultrasons de haute intensité révèlent des processus biologiques inhabituels, des anomalies congénitales touchant le développement neuromusculaire, une immunité réduite face à certaines maladies et une diminution du poids foetal. D'autres recherches mettent en évidence la

---

(1) G. BRÉART, A.S. POISSON-SALOMON, V. RINGA, "Méthodologie de l'évaluation épidémiologique de l'échographie obstétricale", De la recherche biomédicale à la pratique des soins, Ed. I.N.S.E.R.M., Vol. 144, Paris 1987, pp. 385 à 392.

(2) R. CHARLES et al., "Short and long term risks after exposure to diagnostic ultrasound in utero", Obstetric and gynecology, Vol. 63, n° 2, 1984.

(3) L'exercice de l'obstétrique: le suivi de grossesse, l'échographie obstétricale, Corporation professionnelle des médecins du Québec, février 1987, p. 23.

(4) BENWELL 1983 cité par BRAUN et al. Op. cit., 1985.

formation de bulles gazeuses dans les milieux liquides, sous l'action du son. Les tissus et les organes exposés (coeur, vessie, poumons, etc.) présentent alors temporairement des modifications intra- cellulaires.

En 1983, aucune norme concernant l'utilisation des appareils de diagnostic aux ultrasons ou indiquant leur usage clinique n'était élaborée, tant aux États-Unis qu'au Canada(1). Reconnaissant la possibilité d'effets nocifs cumulatifs et à long terme de l'échographie sur la santé ainsi que le manque de recherche dans ce domaine, le Food American Drug (FAD), le Collège américain des gynécologues et obstétriciens (ACOG) ainsi que Santé et Bien-être social Canada recommandent de ne prescrire le diagnostic que sur indications médicales précises.

En fait, l'ACOG affirme clairement "qu'aucune étude adéquatement contrôlée n'a encore prouvé que le balayage échographique systématique de toutes les femmes enceintes améliore l'évolution des grossesses"(2). La conférence de 1984, organisée par le National Institute of Health et à laquelle participaient de nombreux organismes scientifiques et professionnels, en arrive à la même conclusion et définit 27 critères d'utilisation de l'échographie obstétricale qui excluent l'examen de routine(3).

Étant donné la carence de données sur les effets possibles à long terme de l'échographie sur la santé de la mère et du foetus, le manque de recherche dans ce domaine et le fait reconnu que l'échographie à répétition et routinière pratiquée chez les femmes, dont la grossesse est normale présente un intérêt médical très limité, le CSF entend formuler des recommandations allant dans le sens suivant: limitation de

---

(1) M. KLEIN et al. Controverses obstétricales et les soins maternels, Comité régional d'humanisation des soins en périnatalité, CSSSRMM, Direction des communications, MSSS, 1986.

(2) Cité par M. KLEIN et al., op. cit., p. 17.

(3) Cité par M. KLEIN et al., op. cit., 1986, p. 17.

l'examen à des cas de complication de la grossesse, utilisation avec consentement éclairé et écrit préalable de la part de la femme enceinte, information complète sur les risques et avantages que comporte cette technologie. Les recommandations détaillées sont énoncées au chapitre 4.

2.2.2 L'amniocentèse, des risques réels

Le progrès que constitue cette technique d'exploration et l'engouement qui l'entoure semble prêcher par omission quand il s'agit de présenter ses effets sur la santé, effets que les médias d'information ont particulièrement tendance à minimiser ou à occulter. Pourtant, la ponction amniotique, pratiquée entre la 14^{e} et la 16^{e} semaine, n'est pas exempte de dangers et d'effets secondaires pour la mère et le foetus. Des erreurs sont également possibles dans les résultats qui ne peuvent, par ailleurs, jamais garantir la naissance d'un enfant normal.

Les risques liés à la ponction du liquide amniotique

Il est généralement reconnu dans la littérature que les risques liés à la ponction varient en fonction de l'expérience du-de la praticien-ne et de l'entraînement de l'équipe du laboratoire traitant(1).

La ponction blanche

Dans 2 à 5% des cas, la ponction ne retire pas de liquide amniotique. L'intervention devra être refaite ultérieurement. La répétition augmente les risques de l'amniocentèse et la prolongation de l'attente (10 à 15 jours) rend un avortement éventuel plus compliqué.

---

(1) J.H. BEAUDET, "Faites ... ne faites pas ... devant une demande d'amniocentèse précoce", Contraception, fertilité, sexualité, Vol. 12, nº 2, 1984, pp. 626-629; O. ROBERT, op. cit., p. 1985; F.C. FRASER, op. cit., 1980.

La ponction sanglante

La ponction peut extraire du sang. Il s'agit le plus souvent de sang d'origine maternelle. Il gêne la culture cellulaire et risque de faire cultiver des cellules maternelles qui fausseront les résultats des analyses.

Les blessures foetales

Le pourcentage de blessures foetales généralement relevé dans la littérature est d'au plus 1%. Les lésions pouvant causer des malformations graves et même la mort semblent être rares. Pourtant, le risque de séquelles est suffisamment important pour recommander des recherches plus poussées afin de "faire la lumière sur la relation possible entre l'amniocentèse et les affections inexpliquées telles que la maladie à membranes hyalines, le pied bot et la dislocation de la hanche"(1).

Les affections maternelles

Les troubles liés à la ponction chez la mère sont divers: douleurs abdominales, infections (0,5%), hémorragie utérine, problèmes occasionnés par une ponction dans la vessie(2).

L'avortement spontané

Un demi à un pour cent d'amniocentèses déclenchent des avortements spontanés. La perte d'un enfant attendu est toujours pénible. Elle peut être particulièrement douloureuse à vivre pour des femmes qui ont fait le choix d'une maternité tardive. Ces dernières constituent la

---

(1) J.L. HAMERTON, N.F. SIMPSON, "Le diagnostic prénatal, hier et aujourd'hui". Cahiers de bioéthique 2, Presses de l'Université Laval, Québec, 1980, p. 266.

(2) F. BRAUN, op. cit. 1985, F.C. FRASER, op. cit. 1980, O. ROBERT, op. cit. 1985.

principale clientèle pour cet examen. Neuf fois sur dix, l'amniocentèse a pour but la recherche d'anomalies chromosomiques et l'indication la plus fréquente se rapporte à l'âge de la mère[1].

Échec de la culture

Dans 1 à 8% des cas, la culture des cellules se solde par un échec, rendant leur analyse impossible. Il faudra alors faire une nouvelle ponction et retarder ainsi de deux à trois semaines la possibilité d'interrompre la grossesse.

Les erreurs de diagnostic

Les erreurs de diagnostic, appelées encore "faux" diagnostic, sont généralement reconnues bien que non quantifiées dans la littérature sur le sujet. Les auteurs s'entendent pour les attribuer principalement à des erreurs humaines lors de l'analyse du liquide amniotique.

Les complications de fin de grossesse

Les complications de fin de grossesse à la suite de l'amniocentèse seraient plus nombreuses que pour l'ensemble des grossesses. On enregistre soit des décollements placentaires prématurés, soit une rupture plus précoce de la poche des eaux, soit des taux de césariennes plus

(1) A. BOUÉ, "Les maladies héréditaires et le diagnostic prénatal", La recherche, n° 115, oct. 1980, p. 1158-1166.

élevés ou des hémorragies postpartum plus fréquentes[1]. Les troubles néonatals, comme des difficultés respiratoires, sont de 1% plus élevés[2].

En ce qui a trait à la césarienne, c'est un taux de 25,4 % que révèle une enquête effectuée auprès de 133 femmes de l'agglomération de Québec ayant eu, en 1984, une amniocentèse pour indication génétique et dont l'analyse du liquide amniotique a été faite au centre hospitalier de l'Université Laval[3]. Considérant ce taux anormalement élevé, les auteurs de l'étude s'interrogent sur les causes de cet écart. Ils s'interrogent aussi sur la pratique obstétricale envers les femmes de plus de 35 ans et sur l'influence que peut exercer la crainte d'avoir un enfant handicapé dans la production d'accouchements dystociques[4]. En fait, ce taux n'est que de 1% plus élevé que celui du taux de césariennes chez les femmes de 35 ans et plus pour l'ensemble du Québec la même année, soit 24,35%. Cependant, l'âge maternel supérieur à 35 ans représentant 69,9% de la population de l'enquête et non pas la totalité; on peut donc considérer justifiable de formuler l'hypothèse selon laquelle les femmes de 35 ans et plus ayant subi une amniocentèse présenteraient un taux plus élevé de césariennes que les femmes enceintes du même groupe d'âge n'ayant pas subi ce type d'examen.

---

(1) Une récente étude danoise publiée dans Lancet, 7 juin 1986, confirme l'existence de complications reliées à l'examen ainsi que les difficultées respiratoires à la naissance. Par contre, elle indique que les complications de fin de grossesse ne sont pas plus nombreuses que chez des femmes n'ayant pas eu d'amniocentèse. L'Impatient, n° 114, mai 1987.

(2) F.C. FRASER, "Diagnostic prénatal des désordres génétiques", Cahiers de bioéthique 2, Les Presses de l'Université Laval, 1980.

(3) S. ODENT, op. cit., 1987.

(4) Accouchement au cours duquel se produisent des complications dues à une ou plusieurs origines: mauvaise dilatation du col, contractions utérines inefficaces, problèmes anatomiques ou fonctionnels, etc.

L'avortement

Selon les milieux scientifiques, médicaux et gouvernementaux, le but de l'amniocentèse est de prévenir la naissance d'enfants handicapés. Dansl'état actuel des connaissances, l'avortement constitue le principal, voire même l'unique remède contre les malformations(1). Par ailleurs, la recherche menée par Grenier auprès de femmes ayant eu une amniocentèse pour anomalies chromosomiques suspectées révèle qu'elles auraient presque toutes fait le choix d'un avortement en cas de diagnostic positif. Il appert qu'au Québec, près de 100 % de diagnostics positifs sont suivis d'un avortement. Or, "le risque de mort maternelle est sept fois plus élevé lors d'un avortement de 2e que de 1er trimestre"(2): d'où l'indispensable nécessité d'informer les femmes sur les risques.

Autres effets

L'amniocentèse comporte des dangers importants pour la mère et le foetus. Aux risques physiques s'ajoutent des effets possibles sur le comportement et le tempérament du bébé. Cette mesure de l'influence du test sur le développement de l'enfant est à faire. En 1981, un groupe de recherche de la clinique génétique prénatale de l'Hôpital général de Toronto entreprenait une étude des effets à long terme de l'amniocentèse. Elle permettra, en 1988, l'évaluation de capacités perceptivo-motrices, de l'intelligence et du comportement des enfants qui auront alors 7 ans. Les résultats restent à venir.

Étant donné les problèmes associés à l'amniocentèse pour la mère et le foetus, le CSF entend formuler des recommandations se rapportant à

---

(1) "Il serait absurde de pratiquer une ponction amniotique dans le seul but d'informer un couple qui refuserait un avortement en cas de trisomie par exemple". J.H. BEAUDET, op. cit., 1984, p. 627, "Faites... ne faites pas... devant une demande d'amniocentèse précoce", Contraception, fertilité, sexualité, Vol. 12, n° 2, 1984, p. 627.

(2) Y. ROUQUET, cité dans O. ROBERT, op. cit., 1985.

l'information, au suivi médical, aux rôles respectifs de la femme et des professionnels de la santé dans les prises de décision. Les recommandations détaillées sont énoncées au chapitre 4.

2.2.3 La biopsie chorionique, des effets encore mal connus sur la santé

Les risques encourus par le foetus et la mère, à court comme à long terme, demeurent très mal connus. Cette nouvelle technique est utilisée à des fins cliniques dans plusieurs pays depuis la fin des années 1970. Environ 50 000 biopsies chorioniques auraient été pratiquées dans le monde. La majorité d'entre elles sont consignées dans le registre Jackson à Philadelphie en collaboration avec l'O.M.S.

Au Canada, seules les femmes participant à la recherche à laquelle collaborent six centres hospitaliers depuis 1984 ont accès à cette technique. De plus, certaines femmes dont le risque de mettre au monde un enfant malformé est supérieur à 25% peuvent recourir à cette technique en dehors du cadre expérimental(1). Les résultats de cette étude pan-canadienne ne seront pas disponibles avant 1988. C'est seulement alors que pourront être appréciés avec plus d'exactitude les taux d'avortements reliés à l'intervention, les complications immédiates comme l'absence de matériel foetal lors de l'aspiration, la rupture des membranes foetales, la perte de liquide amniotique ou de sang, les infections maternelles, etc. Des données concernant l'augmentation possible de complications de fin de grossesse et lors de la naissance pourraient également ressortir.

Actuellement, il semble que les taux d'avortements liés directement à la biopsie chorionique varient de 3 à 5% selon les sources (et la dextérité des praticiens-nes), risque nettement plus élevé que celui de mettre au monde à 35 ans un enfant atteint de trisomie 21.

---

(1) A. LIPMANN, Communication personnelle, 1987.

Étant donné la situation expérimentale actuelle de la biopsie chorionique et les conséquences encore mal évaluées de cette technique sur la santé, le CSF estime qu'elle ne doit pas être plus largement étendue aussi longtemps que ses effets ne seront pas connus. De plus il considère primordial que les femmes qui acceptent de participer à la recherche en cours au Canada soient très bien informées du contexte expérimental dans lequel elles se trouvent placées.

2.3 LES CONSÉQUENCES DU DIAGNOSTIC PRÉNATAL SUR L'EXPÉRIENCE DE GROSSESSE

De manière générale, les conséquences du diagnostic prénatal sur l'expérience de grossesse se rattachent aux conséquences globales de la médicalisation de la grossesse et de l'accouchement.

Par la technique du diagnostic prénatal, le foetus est perçu comme un être distinct de sa mère, différencié et séparé, que l'on peut voir sur un écran cathodique ou dont on peut connaître certaines caractéristiques. Elle contribue aussi au développement d'un modèle de la reproduction selon des conceptions masculines. Pour l'homme, la reproduction va de la séparation à l'attachement et se vit à l'extérieur du corps, tandis que pour la femme, il va de l'unité à l'individuation et se vit à l'intérieur du corps. La grossesse est une expérience féminine par excellence. Le lien femme/foetus est d'abord indifférencié, fusionnel, le foetus formant une partie intégrante du corps maternel. La distinction est progessive, la séparation n'intervenant que lors de la naissance.

D'autre part, le diagnostic prénatal offre une certaine sécurité mais également une amplification des sentiments d'incompétence et d'impuissance des femmes face au déroulement de la grossesse et de l'accouchement. Il s'inscrit dans un contexte et une pratique médicale qui amplifie les craintes et les angoisses normales de la grossesse et qui pousse les femmes à se rassurer uniquement à travers la technologie,

reléguant ce qu'elles ressentent au second plan et niant l'importance du support psychologique et social[1]. Ce recours à la technologie renforce la dépendance des femmes envers les officines médicales et renforce leur manque de confiance en soi déjà largement entretenu par l'approche biomédicale de la maternité. Il faut rappeler que par ailleurs cet interventionnisme technologique prend place dans un contexte d'accroissement du sentiment maternel de culpabilité face aux problèmes possibles de l'enfant à naître. Si on veut voir cela sans nuance, "l'argument semble souvent être que les bébés meurent parce que les mères les exposent en fumant trop, en choisissant une mauvaise diète"[2] ou en ne subissant pas tous les tests possibles et imaginables.

2.3.1 Quelques aspects spécifiques de la modification de l'expérience de grossesse selon le type de techniques diagnostiques utilisées

L'échographie: voir le foetus comme indépendant

L'échographie montre le foetus; elle confirme sa présence, montre sa place et sa conformation. Par une image, elle apporte des réponses à des interrogations qui interpellent profondément.

Dans son étude sur l'impact du diagnostic prénatal dans l'expérience de grossesse, Rothman montre comment l'échographie sépare le foetus de la mère et minimise le rôle de cette dernière. L'échographie donne l'image du foetus "flottant dans l'espace", sans relation ou presque avec le corps maternel. Elle le présente comme un être distinct à un moment où

---

(1) A. QUÉNIART, op. cit., 1986, B.K. ROTHMAN, op. cit. 1986.

(2) A. OAKLEY et al., "Perinatal health services: an immodest proposal", British Medical Journal, 22 mars 1980, cité par Valentini, H. Les rencontres prénatales: étude de représentations sociales de la grossesse, de l'accouchement et de la naissance, mémoire de maîtrise en anthropologie, Université de Montréal, 1984, p. 58.

les femmes le perçoivent encore comme partie d'elles-mêmes (avant les premiers mouvements foetaux). L'échographie a pour effet de changer la relation entre la femme et le foetus. Chez de nombreuses femmes se crée un phénomène de séparation et de distanciation, tandis que chez d'autre se développe un sentiment d'attachement, le foetus étant perçu comme plus concret et plus réel.

L'amniocentèse, nier sa grossesse tant que les résultats ne sont pas connus

C'est principalement à l'égard de l'amniocentèse que Rothman développe la notion de "grossesse à l'essai". Selon elle, il semble que bon nombre de femmes qui passent une amniocentèse ont tendance à attendre les résultats avant d'annoncer leur grossesse ou de porter des vêtements de maternité. Ces femmes préféreraient ne pas reconnaître leur état tant qu'elles n'ont pas la certitude de porter un foetus normal et non pas un accident génétique ou une erreur(1).

La biopsie chorionique

Une des difficultés majeures de l'amniocentèse, c'est de survenir tardivement au cours de la grossesse. La biopsie du chorion, au contraire, sera pratiquée plus tôt: comme cela a été mentionné précédemment, elle place les femmes en situation de choisir au moment où l'ambivalence par rapport à la grossesse et à l'enfant à venir est particulièrement forte et où l'attachement ne s'est pas encore développé. La solution de l'avortement sélectif devient alors un peu trop tentante. De plus, la biopsie chorionique se faisant en début de grossesse, donc avant qu'un bon nombre de foetus non viables n'aient été éliminés naturellement par fausse couche, elle place un nombre encore plus important de femmes devant le dilemme de l'avortement

(1) B.K. ROTHMAN, op. cit., 1986.

sélectif[1] alors que le problème se serait résolu de lui-même dans plusieurs cas. Ce test fait ainsi porter aux femmes la responsabilité de l'avortement.

2.4 L'AVORTEMENT SÉLECTIF, LE MOINDRE DE DEUX MAUX

2.4.1 Les motifs du recours au DPN sur le plan individuel

Comme nous venons de l'expliquer, les principaux motifs du recours au diagnostic prénatal s'articulent essentiellement autour de sa propre qualité de vie et de celle de l'enfant à naître. Entrent également en considération le sens de la responsabilité maternelle et la non-acceptation individuelle de l'anormalité.

Le diagnostic prénatal soulève obligatoirement la question centrale et controversée de l'avortement sélectif. En effet, l'échographie, l'amniocentèse, la biopsie chorionique et les autres techniques moins utilisées placent chaque femme enceinte devant une possibilité d'interruption de grossesse basée sur les caractéristiques du foetus. Il importe donc de s'attarder sur la façon dont s'élaborent les décisions des femmes dans ce domaine. Diffèrent-elles beaucoup de celles concernant l'avortement en général?

---

(1) Bon nombre de foetus auraient pu encore être rejétés sans intervention médicale de la 8^{e} semaine à la 12^{e} ou 15^{e} semaine de grossesse. Le test de la biopsie chorionique est fait à la 8^{e} semaine de grossesse, après avoir vérifié la vitalité foetale lors d'une échographie. La majorité des foetues sont expulsés naturellement dans les 15 premières semaines de grossesse. La biopsie chorionique intervient dans ce processus naturel et vient en quelque sorte créer des pathologies et provoquer des avortements "médicalisés".

2.4.2 Les facteurs influant sur la décision d'avortement

De tout temps, les femmes ont cherché à exercer un contrôle sur leur fonction reproductive. Elles ont elles-mêmes développé des méthodes contraceptives et abortives souvent malgré l'opposition des pouvoirs religieux, politique et médical. La revendication du droit à l'avortement libre et gratuit résulte de cette exigence de contrôle et du refus des maternités non désirées.

En général, les principaux motifs du recours à l'avortement sont surtout d'ordre socio-économique: l'âge de la femme (adolescente ou au contraire trop âgée), ses relations avec son entourage ou avec le futur père, une situation financière difficile, les conséquences d'une grossesse sur l'emploi occupé, la situation et l'âge du dernier enfant, etc... Les facteurs en cause dans la décision d'avortement sélectif sont-ils nettement différents?

D'une part, oui. L'avortement sélectif s'inscrit pour les femmes dans un contexte très différent de désir d'enfant, de désir en voie de réalisation, même si son aboutissement est incertain au départ. L'avortement sélectif se distingue aussi en ce qu'il découle du refus d'assumer une forme particulière de maternité, une maternité qui peut comporter des exigences sans commune mesure avec la responsabilité déjà considérable de mettre au monde un enfant normalement constitué.

Mais d'autre part, les motifs liés à un avortement sélectif diffèrent davantage en degré qu'en nature de ceux rattachés à l'avortement en général. Ainsi, il arrive que les femmes soient placées dans la situation de choisir l'avortement alors qu'elles auraient préféré pouvoir donner naissance à un enfant, mais dans d'autres conditions. On peut aussi voir que la femme qui ne se sent pas prête à assumer la charge financière, psychologique et matérielle que représente un enfant normal ne diffère pas essentiellement de celle qui ne se sent pas en mesure de répondre aux besoins d'un enfant atteint de déficience.

Enfin, même si les facteurs qui jouent sur la décision d'un avortement sélectif sont plus nombreux et complexes, ils renvoient finalement aux mêmes questions de fond: cet enfant aura-t-il de bonnes chances d'être heureux et d'être aimé? Suis-je en situation de bien vivre cette maternité? etc...

2.4.3 Les facteurs spécifiques à la décision d'avortement sélectif

Les facteurs plus spécifiques qui entrent en jeu dans le cas de l'avortement sélectif sont d'abord la nature de l'anomalie détectée. Toutes les anomalies ne se ressemblent pas. Certaines peuvent être traitées ou corrigées; certaines conduisent irrémédiablement à une mort précoce ou à des souffrances importantes; certains diagnostics ne se présentent que sous forme de probabilité, de prédisposition ou de tendance; certaines anomalies, même lorsqu'identifiées avec certitude, peuvent se manifester avec un degré de gravité variable selon les individus...

Selon une vision naturaliste de la question, position assez répandue dans le monde médical, les anomalies qui ne permettent pas à l'individu d'espérer atteindre un niveau minimal de pensée justifient moralement le recours à l'avortement.(1) Il s'agit d'une conception qui valorise implicitement les fonctions cognitives au détriment des fonctions émotives, intuitives et relationnelles chez l'être humain,(2) et c'est souvent selon cette définition qu'est évaluée l'acceptabilité d'un avortement sélectif, tant du point de vue des médecins que du point de vue des femmes concernées.

Les attitudes du médecin et du personnel médical peuvent avoir une influence directe sur la prise de décision. Même si au Québec, le milieu médical semble généralement opposé à l'engagement préalable à

---

(1) D. ROY, "Sommes-nous créés égaux? Le défi moral du diagnostic prénatal", Revue ACCS, Été 1984, p. 13-19.

(2) L.R. KASS, Op. cit., 1973.

se faire avorter en cas d'anomalie, selon plusieurs professionnels de la santé au Québec et en France, le refus d'envisager l'avortement constitue encore une contre-indication à l'examen[1] puisqu'en effet, il n'y a souvent aucune autre solution envisageable que de poursuivre la grossesse; l'examen n'est alors pratiqué que pour des raisons psychologiques, soit pour calmer les inquiétudes des futures mères ou pour leur permettre de mieux se préparer à la venue d'un enfant handicapé. Dans la logique actuelle de rationalisation des dépenses publiques, il est compréhensible que les administrateurs des établissements de santé ne souhaitent pas engager des ressources financières et professionnelles importantes "juste pour voir". À un autre égard, la reconnaissance par le corps médical du bien-fondé des avortements pratiqués en raison d'anomalies graves peut être une source indirecte de pression sur la décision d'avorter; il semble en effet que les milieux qui s'opposent au libre accès à l'avortement en général expriment des objections beaucoup moins fortes à l'avortement sélectif, en raison justement de l'autorité et de la crédibilité associées à l'opinion médicale en elle- même.

Plusieurs auteures mettent aussi en évidence l'importance de l'âge de la grossesse. Ce facteur est au coeur de l'argumentation concernant les dangers de la sélection du sexe ou de la création d'une société "parfaite" qui éliminerait tout individu déviant de la norme. Comme nous l'avons expliqué préalablement, l'accessibilité à un diagnostic précoce (i.e. premier trimestre de la grossesse), pourrait être susceptible de conduire à un certain nombre d'interruptions de grossesse motivés par des caractères non déficients ou par des déficiences mineures du foetus.

---

(1) J.H. BAUDET, Op. cit., 1984.

2.4.4 L'avortement sélectif: l'enfant parfait, un droit ou une nouvelle obligation

Les travaux de B.K Rothman et de C. Gilligan donnent un éclairage nouveau au recours à l'avortement en général et au recours à l'avortement sélectif. Observé de l'extérieur, le choix presque systématique d'interrompre une grossesse anormale est habituellement interprété comme une exigence d'enfant parfait de la part des femmes enceintes, ou en d'autres mots, comme un refus de l'enfant imparfait. Or, les entrevues réalisées par Gilligan(1) confirment celles de Rothman(2). Elles indiquent que le processus de choix des femmes qui ont envisagé l'avortement se base davantage sur une évaluation de la responsabilité morale qu'elles attachent à la maternité en regard des conditions dans lesquelles elles se trouvent ainsi que des autres responsabilités qu'elles choisissent d'assumer.

> "Mais en parlant avec elle (Deborah), en écoutant l'angoisse de sa décision et de son avortement, en sentant la détresse de son deuil, je n'ai jamais eu le sentiment qu'elle rejetait un bébé imparfait, qu'Amanda n'était pas assez bonne pour Deborah. J'ai plutôt eu le sentiment très fort que Deborah se sentait invalidée en tant que mère(...) Elle se sentait incapable de continuer cette grossesse et de materner cette enfant."(3)

Dans un document télévisé,(4) une autre femme exprimait sa volonté de recourir à l'amniocentèse et à l'avortement sélectif par le refus de porter à l'intérieur d'elle-même la responsabilité morale et le blâme d'avoir mis au monde un enfant affecté de déficience et qui en souffrirait. Elle se sentait par ailleurs apte à prendre en charge un enfant handicapé et avait fait des démarches d'adoption dans ce sens.

---

(1) C. GILLIGAN, In a Different Voice, Cambridge, Mass. Harvard University Press, 1982

(2) ROTHMAN, op. cit., 1986

(3) ROTHMAN, op. cit., 1986, p. 168

(4) Les Sorciers de la Vie, 4e volet

2.4.5 La période de prise de décision et l'expérience de l'avortement sélectif

Savoir le foetus atteint d'une anomalie même mineure peut souvent rendre la poursuite de la grossesse encore plus angoissante et parfois intolérable. Des femmes ont témoigné que la période la plus pénible de tout ce processus est celle de l'attente des résultats après le prélèvement et celle de la prise de décision qui doit avoir lieu à l'intérieur de quelques heures ou de quelques jours à peine.(1) Même lorsque le choix a été rationellement envisagé à l'avance, l'espoir demeure présent jusqu'à la minute où le diagnostic est annoncé et le deuil de l'enfant potentiel ne s'opère pas facilement.

Quant à l'interruption de grossesse elle-même, lorsque pratiquée par injection saline au cours du second trimestre, elle comporte les mêmes difficultés qu'un accouchement à terme, sans en apporter les joies. Des femmes qui l'ont vécu ont utilisé l'expression "accoucher de la mort"(2) pour exprimer les sentiments et l'ambiance entourant cette expérience. Les suites de l'avortement tardif mériteraient également qu'on s'y intéresse davantage. Un état dépressif peut survenir, semblable à celui d'une femme qui perd son enfant à la naissance et en général, le support émotif et psychologique fait grandement défaut. Selon les milieux, la grossesse n'est pas toujours annoncée à l'entourage familial et les difficultés vécues en rapport avec cette expérience d'avortement qui se déroule dans l'isolement et la solitude ne peuvent être partagées ouvertement.

2.4.6 L'avortement sélectif et l'avortement en général

Selon le point de vue considéré, ces deux formes d'avortements entretiennent des éléments de complémentarité et de similitude ou sont fran-

---

(1) ROTHMAN, op. cit., 1986 et R. RAPP, "XYLO: a true story", in Test-Tube Women, pp. 313-328.
(2) "Giving birth to death".

chement opposées. Certaines auteures féministes estiment que l'avortement sélectif, contrairement à l'avortement en général, constitue un jugement inacceptable sur la qualité de vie d'un être humain autre que soi et correspond à une nouvelle emprise du pouvoir patriarcal sur les femmes, conduisant à un contrôle social et à une normalisation abusive des individus(1). Pour d'autres auteurs, prenant moins en considération les dimensions sociales de l'avortement sélectif, les différences ne seraient pas si prononcées.

Comment articuler ces deux formes d'interruption de grossesse tout en conservant le principe du libre choix individuel et en s'efforçant de ne pas limiter les choix reproductifs des femmes. On remarque déjà des degrés distincts d'acceptabilité sociale envers l'avortement sélectif et l'avortement en général. Si le premier reçoit un meilleur accueil parce qu'il est "médicalement souhaitable" et recommandé, le droit des femmes dans le deuxième cas demeure toujours très fragile et soumis au bon vouloir des médecins de pratiquer des avortements. Les articles 251 et 252 du code criminel dont l'abrogation permettrait de décriminaliser l'avortement sont toujours en vigueur.

Il pourrait être possible de limiter le recours à l'avortement sélectif selon le type de malformations du foetus. Mais imposer des restrictions ne risque-t-il pas de mener à refuser l'avortement à une femme si le foetus ne présente pas de malformations, et là encore, de nuire au libre choix individuel de décider de sa maternité. En introduisant une limite, on pourrait craindre que divers groupes sociaux voire même l'État en fassent et autant en fonction de leurs convictions ou d'impératifs économique ou politique(2).

---

(1) R. HUBBARD, "Prenatal Diagnosis and Eugenic Ideology", Women's Studies International Forum, V. 8 no 6, 1985, p. 567-576 Duelli, Klein et al.

(2) "Ainsi, au nom de la dénatalité, des droits des personnes handicapées, des couples infertiles qui cherchent à adopter des enfants, de la dignité de la vie humaine etc... on pourrait limiter, voire interdire l'avortement". S. NOEL, A. VEILLEUX, Enquête sur l'avortement sélectif, Département de sociologie, Université Laval, 1987, p. 47. Texte non publié.

En matière d'avortement, le CSF a récemment émis des recommandations à la Commission sur les services de santé et les services sociaux[1]. Ces dernières s'appuyaient sur les principes de respect de la décision des femmes dans ce domaine, de disponibilité et d'accessibilité à des services de qualité en matière d'avortement.

En ce qui concerne l'avortement sélectif, les conditions favorables à l'exercice du libre choix se situent principalement au niveau de l'information sur le diagnostic prénatal, d'une diminution des préjugés à l'égard des personnes handicapées, de mesures de soutien aux mères et particulièrement à celles qui ont charge d'enfants handicapés. Conscient d'éventuels abus graves, le CSF considère par ailleurs que des mesures doivent être prises pour limiter des possiblités nouvelles introduites par le DPN[2] comme la sélection du sexe ou le choix du foetus selon des caractères physiques (taille, couleur des yeux, etc).

2.5 CONCLUSION

Le CSF reconnaît que les techniques de diagnostic prénatal utilisées à bon escient peuvent être bénéfiques pour les femmes dans des cas spécifiques d'anomalies suspectées ou décelées lors d'examens cliniques. Cependant, il tient à rappeler que la grossesse, l'accouchement et la naissance constituent de façon générale des événements normaux de vie. Quelle que soit la technique considérée, le recours au diagnostic prénatal devrait toujours constituer une mesure d'exception. Le besoin d'être rassurée quant au déroulement de la grossesse, normal chez toute femme enceinte, doit trouver chez les médecins une réponse autre que technologique, dans la mesure du possible. Le CSF s'inquiète du discours scientifique et médical, largement entretenu par les médias d'in-

(1) Mémoire présenté à la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, Direction de la recherche, CSF, 1986.

(2) Voir les recommandations au chapitre 4.

formation, qui présente le diagnostic prénatal comme une forme de "prévention" des anomalies congénitales. Celui-ci sert, en fait, tout au plus à en dépister certaines puis à éliminer le foetus atteint. Une réelle intervention préventive vise à agir sur la ou les causes de l'anomalie et non à supprimer les symptômes, par l'avortement.

CHAPITRE 3

LE DIAGNOSTIC PRÉNATAL, UNE RÉALITÉ SOCIALE

Introduction

Nous venons d'examiner les implications de la pratique du diagnostic prénatal sous l'angle de l'expérience individuelle de chaque femme enceinte, en considérant les raisons que chacune peut avoir d'accepter ou de demander ce type d'examen, les conséquences qu'elle doit envisager au plan de sa santé et du déroulement de sa grossesse, ainsi que la portée de la décision qu'elle prendra éventuellement concernant l'interruption ou la poursuite de la grossesse dans le cas d'un diagnostic d'anomalie.

Tout le précédent chapitre a donc déjà fait voir les situations nouvelles et complexes qui jalonnent maintenant le parcours de la grossesse, offrant parfois des espoirs nouveaux, imposant parfois des épreuves ou des contraintes nouvelles, les enjeux au coeur de ce questionnement s'exprimant d'abord en terme de droits et de responsabilités individuelles.

Nous allons maintenant examiner la pratique du diagnostic prénatal en considérant ses implications sociales, c'est-à-dire en questionnant le sens et les effets de cette pratique sur la collectivité dans son ensemble et sur les femmes et les personnes handicapées comme groupes sociaux. Nous verrons dans quel contexte socio-culturel s'inscrivent les choix individuels amenés par le développement du diagnostic prénatal. Nous interrogerons l'orientation actuelle des politiques de santé et de périnatalité et la valeur réelle du diagnostic prénatal comme réponse médicale à des problèmes sociaux. Nous en viendrons au constat que la défense des droits individuels des femmes face au diagnostic prénatal et à l'avortement sélectif doit nécessairement s'accompagner d'une analyse des rapports sociaux qui s'y développent et d'un effort pour donner aux femmes les moyens de définir collectivement les formes de contrôle qu'elles souhaitent exercer sur leur maternité.

3.1 LE CONTEXTE SOCIO-CULTUREL DU DIAGNOSTIC PRÉNATAL

Les expériences individuelles des femmes par rapport au diagnostic prénatal et à l'avortement sélectif sont influencées par le contexte socio-économique plus large dans lequel elles s'inscrivent. Cerner la complexité de ces problématiques oblige à s'interroger sur l'idéologie sous-jacente à leur mise en place, à leur développement et à leur application. Notre culture valorisant la notion de productivité et privilégiant une interprétation biologique plutôt que sociale des réalités humaines, les techniques de diagnostic prénatal voient leur utilisation marquée par ces valeurs.

3.1.1 Un système de valeurs productivistes

Notre système de valeurs a de plus en plus tendance à considérer l'enfant comme une marchandise à produire selon des critères d'efficacité, en terme de qualité de production et de rentabilité pour la société dans son ensemble(1). Il ne fait aucun doute que, dans ce contexte, le diagnostic prénatal puisse être considéré comme un instrument de normalisation et de contrôle social des individus. Il est possible que cette idéologie et cette obsession de la normalité conduisent déjà à une intolérance et à l'élimination des différences. Alors qu'au niveau individuel, nous l'avons montré au chapitre précédent, le recours à cette technologie porte d'abord sur une appréciation de sa propre qualité de vie et celle de l'enfant à venir, il semble qu'au niveau social il se fonde plus sur une évaluation marchande de l'être humain, chaque personne devant rapporter à la société ce qu'elle a coûté(2). Cette conception illustre en partie l'exclusion ou la marginalisation sociale que connaissent certaines catégories de personnes comme les enfants, les personnes âgées et partiellement les femmes.

---

(1) B.K. ROTHMAN, op. cit., 1986.
KASS. op. cit., 1973.

(2) Ibid.

Dans cette perspective, la personne handicapée est essentiellement perçue comme une charge sociale et les valeurs particulières qu'elle nous apporte présentent peu d'intérêt.

Les valeurs dominantes de productivisme et de rentabilité sociale et économique peuvent être appliquées à la fonction et aux tâches maternelles. Ne constituent-elles pas en effet une bonne illustration de cette rentabilité: une charge importante de travail qui tend à s'accroître, pas de rémunération et aucun avantages sociaux ainsi que des normes de plus en plus strictes à respecter. Nous avons précédemment montré le contexte de désengagement et de négation des responsabilités envers les enfants ou tout autre être humain improductif dans lequel s'exerce la maternité et l'importance du discours scientifique dans l'apprentissage du rôle de mère. Ainsi, il ne s'agit pas seulement de produire des êtres humains rentables pour la société, mais bien de répondre en tant que mère à ces critères d'exigence.

Il faut cependant demeurer prudentes et ne pas nous enfermer dans une analyse qui définirait les femmes uniquement comme victimes. Une telle vision de la maternité et de certains facteurs sociaux et économiques orientant les choix reproductifs des femmes laisserait croire que ces dernières obéissent totalement aux contraintes imposées de l'extérieur et n'exercent aucun jugement propre dans leurs décisions. Les femmes, individuellement et collectivement, ont leur part de responsabilité dans l'élaboration du système de valeurs orientant les rôles de chacun dans notre société, incluant ceux des enfants.

3.1.2 La prédominance de l'aspect biologique sur l'aspect social

Les déterminismes physiologiques furent longtemps utilisés pour justifier une infériorité de race, de sexe ou de classe. Le mouvement féministe a largement remis en question et condamné ces préjugés voulant qu'il existe une fatalité biologique dans l'attribution des rôles propres à chaque sexe. Ce type de présupposé permet de traiter chacun

des sexes sous des aspects très différents, l'un social et l'autre biologique. Ces dernières années, on a pu observer avec l'avènement de la socio-biologie une tendance de plus en plus marquée à expliquer de nouveau certains problèmes sociaux par des considérations d'ordre biologique.

Le diagnostic prénatal illustre cette tendance à apporter des solutions bio-médicales aux problèmes éminemment sociaux et politiques reliés à la maternité et au handicap. Inscrit dans une approche strictement biologique de la grossesse, de l'accouchement et de la naissance, il entretient par ailleurs le mythe de la perfection. Il présuppose qu'un corps physique sain est garant de bien-être mental et de bonheur, comme si d'autres facteurs que le bagage génétique n'influençaient pas la santé, même strictement physique. Cette insistance sur la génétique dans la production d'êtres en santé occulte des facteurs tout aussi déterminants dans la définition de la santé, soit la qualité de l'environnement, les conditions économiques, les problèmes relationnels, etc.

Accueillir un enfant souffrant de malformation ne constitue pas avant tout un problème strictement médical, Cela pose surtout le problème du rôle de la société et doit se traduire par des choix politiques.

3.2 LE CAS DU SEXAGE

Comme nous l'avons vu au chapitre précédent, le diagnostic prénatal est parfois pratiqué intentionnellement pour empêcher la naissance d'un enfant qui ne correspond pas au sexe voulu. Cet usage sera ici mis en relation avec la tradition historique d'infanticide des filles et avec le phénomène trans-culturel de préférence pour les garçons. Le rôle éventuel du diagnostic prénatal et d'autres technologies de reproduction artificielle dans la sélection et la pré-détermination du sexe sera discuté dans le contexte québécois.

3.2.1 L'élimination des filles à la naissance, une réalité historique

L'infanticide des filles et l'abandon ou la négligence à l'égard des enfants de sexe féminin sont des pratiques assez répandues dans l'histoire ainsi que dans le monde contemporain. L'infanticide des filles était commun dans le monde arabe, de l'époque préhistorique jusqu'au 19e siècle, surtout chez les familles pauvres. Il était aussi communément pratiqué dans la Chine traditionnelle où les garçons étaient appréciés parce qu'ils pouvaient apporter du support à leurs parents âgés et perpétuer le culte des ancêtres. En Indes, plusieurs tribus ont éliminé une forte proportion des filles à la naissance, de la préhistoire jusqu'à la fin du 19e siècle. Encore aujourd'hui, les coutumes indiennes concernant la dot persistent et font de la naissance d'une fille un événement désastreux; quand elles ne sont pas tuées, les filles reçoivent moins de soins et de nourriture que les garçons et leur taux de mortalité infantile est plus élevé (en 1969, il était de 148,1 pour mille chez les filles et de 132,3 chez les garçons). L'élimination et l'abandon des filles ont aussi été observés dans la Rome et la Grèce antiques et même dans l'Europe chrétienne(1) (2).

L'historienne Sarah Pomeroy a avancé que la cause la plus problable des déséquilibres dans les ratios sexuels d'une population était l'infanticide des filles (3). Cette pratique est rattachée principalement à la dévalorisation sociale du sexe féminin et à des institutions et des coutumes patriarcales, et secondairement aux attitudes et préférences personnelles des parents.

---

(1) Mary Anne WARREN, Gendercide, Rownan and Allenheld, Totowa, (E.U.), 1985, 209 pages.

(2) Gena COREA, The mother machine, Harper and Row, New York, 1985, 374 pages.

(3) Gena COREA, The mother machine, Harper and Row, New York, 1985, 374 pages.

3.2.2 La préférence pour les garçons aujourd'hui dans le monde

Des études transculturelles ont révélé que la préférence pour les garçons se manifeste sur tous les continents. Les couples expriment cette préférence de trois façons, à savoir:

1° s'ils n'ont qu'un seul enfant, que cet enfant soit mâle;

2° s'ils ont plusieurs enfants, que la majorité soit des garçons, et

3° quel que soit le nombre d'enfants, que le premier-né soit un garçon. (Ce dernier élément étant le plus universel et le plus marqué.)

On observe cette préférence pour les garçons chez les femmes comme chez les hommes, bien qu'elle soit plus forte chez ces derniers, et dans presque toutes les cultures, bien qu'elle soit plus marquée en Asie, en Afrique et en Amérique du Sud que dans les pays industrialisés. De manière générale, plus le statut économique, légal et social des femmes est bas, plus les nommes et les femmes ont tendance à préférer donner naissance à un garçon.

Aux États-Unis, une enquête réalisée en 1954 dans les collèges américains indiquait que 92% des hommes et 66% des femmes préféreraient un garçon s'ils avaient un seul enfant; en 1974, la même enquête fut répétée et donna les mêmes résultats(1). En général, les couples américains préfèrent une famille "équilibrée", soit un enfant de chaque sexe, mais en ayant un garçon d'abord. Ceux qui souhaitent un nombre impair d'enfants préfèrent plus de garçons que de filles. Dans les pays en voie de développement, la préférence pour les garçons est beaucoup plus marquée(2).

---

(1) COREA, op. cit., 1985.

(2) Selon la sociologue Nancy Williamson, citée par Corea, op. cit., 1985.

3.2.3 Des cas concrets de sélection du sexe par les nouvelles tecnnologies

Dans un article sur l'avortement sélectif des filles aux Indes, Viola Roggencamp rapporte l'ouverture en 1981 d'une clinique d'amniocentèse dans l'État du Punjab. Au cours de sa première année d'existence, cette clinique se fit connaître par la publication d'annonces dans les journaux du pays invitant les futurs parents à découvrir le sexe du foetus. Sa raison sociale était explicite: Clinique de détermination anténatale du sexe de l'Hôpital Bhandari. On y réalisa plus de 500 tests en un an. Peu de temps après, une campagne de dénonciation des avortements systématiques de foetus de sexe féminin fut menée à travers le pays par des regroupements de femmes autonomes ou associées à des partis politiques, mais aucune mesure concrète ne fut prise par le gouvernement qui avait déjà prohibé la détermination du sexe dans les hôpitaux d'État(1). Le déficit actuel de femmes en Indes est de 25 millions. C'est au Punjab et dans l'État du Maharashtra que les tests de détermination du foetus se sont le plus rapidement répandus(2).

En Chine, une technique diagnostique plus précoce pouvant être pratiquée dans le premier trimestre de grossesse et comportant un risque d'erreur de 7% fut mise au point et utilisée sous l'appellation de technique Anshan. Dans le cadre d'une étude expérimentale sur cette technique en 1975, on rapporta 30 avortements consécutifs à 100 déterminations du sexe: un seul foetus avorté était de sexe masculin. Depuis 1975, on n'a pas eu vent du développement de cette technique, mais

---

(1) Viola ROGGENCAMP, "Abortion of a special kind: male sex selection in India", Test-tube women, R. Arditti, R. Duelli Klein, S. Minden, Pandora Press, London, 1984, pp 266-277.

(2) Madhir KISHWAR, "Amniocentesis in India", communication prononcée en juillet 1987 au 3e Congrès interdisciplinaire des Women's Works à Dublin, 12 p. Copie déposée au Centre de documentation du CSF.

en juillet 1982 un journal officiel chinois dénonçait à nouveau le fait que des femmes aient recours au diagnostic prénatal pour avorter des foetus de sexe féminin(1).

Des techniques de séparation des spermatozoïdes permettent aussi de prédéterminer avec plus ou moins de certitude le sexe d'un enfant. À l'Université de Tokyo, on a réussi par centrifugation à isoler les spermatozoïdes porteurs du sexe féminin avec un taux de succès de 90% et ceux porteurs du sexe masculin avec un taux de 85%. Un article rapportant cette nouvelle indique que six filles sont nées avec l'aide de cette technique, alors qu'une soixantaine de médecins maîtrisent déjà son utilisation à travers le Japon(2) (3).

Plusieurs couples canadiens, semble-t-il, ont eu recours aux services de cliniques américaines offrant la technique de séparation du sperme pour prédéterminer le sexe de l'enfant. Un gynécologue de Toronto a indiqué en entrevue(4) qu'il songeait à acheter, au coût de 7 500 $ US, une franchise pour l'utilisation d'une méthode semblable à celle des Japonais.

La technique de fécondation in vitro permet aussi maintenant d'identifier le sexe des embryons fécondés en laboratoire et d'implanter ceux du sexe désiré. En janvier 1986, l'Institut de fécondité de Nouvelle-Orléans annonçait la naissance du premier garçon prédéterminé par fécondation in vitro. Moins d'un an plus tard, 300 couples avaient procédé ainsi à la sélection du sexe foetal et la grande majorité attendait un garçon(5).

---

(1) COREA, op. cit., 1985.

(2) "Les Japonais choisissent le sexe de leurs bébés", Le Soleil, 31 mai 1986, p. A-17.

(3) L'impatient, no 107, p. 19.

(4) Totonto Star, 30 janvier 1987.

(5) La Vie en Rose, novembre 1986, p. 16.

3.2.4 Prospective de la situation au Québec

Il n'y a pas encore eu de mention au Québec de l'utilisation soit de l'insémination artificielle, soit de la fécondation in vitro pour prédéterminer le sexe d'un enfant, mais comme ces deux méthodes de reproduction ne font l'objet d'aucun contrôle à l'heure actuelle, rien n'empêche théoriquement les cliniciens québécois d'envisager une telle pratique en clinique privée ou même dans un établissement public.

Le diagnostic prénatal constitue la voie la plus susceptible à court terme de permettre le choix du sexe au Québec. L'échographie permet parfois de reconnaître le sexe du foetus, mais les risques d'erreur sont élevés. Avec l'amniocentèse, l'erreur est peu probable, mais la décision d'avorter uniquement pour cette raison est psychologiquement et médicalement plus lourde puisque l'examen se pratique assez tard dans la grossesse et entraîne un avortement très pénible. Il arrive cependant que l'identification du sexe par amniocentèse conduise à l'interruption de la grossesse en raison de maladies génétiques associées aux chromosomes sexuels, comme l'hémophilie.

La méthode de la biopsie du chorion, qui permet d'obtenir des informations dès la 8^{e} semaine de grossesse, est la plus susceptible de conduire à des avortements nombreux en raison du sexe. Comme il se pourrait que cet examen soit bientôt pratiqué librement au Canada, à la suite des essais cliniques présentement en cours, et considérant la moyenne québécoise actuelle de moins de deux enfants par famille, il y a lieu de s'interroger sur les conséquences démographiques possibles si les tendances observées dans d'autres pays industrialisés se vérifient ici également, à savoir qu'une majorité de couples préférent un garçon comme enfant unique ou comme premier-né.

Il faut par ailleurs faire la distinction entre les couples qui auraient une préférence pour un garçon et le nombre de femmes qui, parmi ces couples, accepteraient d'avorter pour réaliser ce souhait. Un avortement, même à 9 ou 10 semaines, demeure une décision exigeante surtout quand la grossesse est désirée. On peut émettre comme hypothè-

se que la fécondation in vitro et surtout la séparation des spermatozoïdes deviendront à moyen terme les techniques les plus utilisées pour la sélection du sexe, parce qu'elles n'exigent pas le recours à l'avortement et sont pratiquées en dehors du corps humain.

3.2.5 Conclusion

Au Danemark, les médecins ont adopté récemment comme politique de ne pas révéler le sexe des foetus avant la fin de la 12e semaine de grossesse, étape à laquelle se termine la période d'accessibilité à l'avortement sur demande(1). En 1980, le Genetic Research Group of the Hastings Center avait soutenu le point de vue que le recours à l'amniocentèse pour identifier le sexe du foetus ne devait pas être encouragé mais ne devait pas être prohibé par la loi(2). Quant à la Commission de réforme du droit de l'Ontario, son rapport suggérait, relativement à la fécondation in vitro, que la prédétermination du sexe serait socialement condamnable et devrait être découragée mais qu'une législation interdisant la transmission d'information à la femme ou au couple à qui est destiné l'embryon serait inapplicable(3).

Plusieurs critiques féministes ont déjà dénoncé l'avortement systématique des filles et les techniques de prédétermination du sexe comme des formes ultimes de discrimitation envers les femmes; elles ont décrit ces pratiques en leur appliquant le terme de "gynocide". Quelques-unes défendent malgré tout le droit des femmes de choisir le sexe de leur(s) enfant(s) en y voyant la possibilité de mettre au monde plus de filles que de garçons, mais la plupart considèrent cette hypothèse utopique. D'autres encore, conscientes des dangers de gynocides, n'acceptent pas

---

(1) "Le foetus est du mauvais sexe", Le Soleil, 25 octobre 1986.

(2) GENETIC RESEARCH GROUP OF THE HASTING CENTER, "Guidelines for the ethical, social and legal issues in prenatal diagnosis", in New England Journal of Medecine, no 300, 1979, pp 168-172.

(3) ONTARIO LAW REFORM COMMISSION, Report on Human Artificial Reproduction and Related Matters, Ministry of the Attorney General, Ontario, 1985, 390 pages.

pour autant de remettre en question le droit de chaque femme de faire ses propres choix et souhaiteraient d'autres moyens d'agir face à ce danger(1).

Dans le contexte du Québec, nous croyons toujours que le recours à l'avortement doit demeurer une décision individuelle de la femme enceinte; cependant, en ce qui a trait à l'utilisation et au développement de nouvelles techniques de reproduction humaine, nous croyons que le sexage devrait clairement être interdit.

3.3 LA SITUATION DES PERSONNES HANDICAPÉES AU QUÉBEC

Nous tracerons ici un portrait rapide de la situation des personnes handicapées en exposant tout d'abord la définition du handicap proposée par l'Office des personnes handicapées, et en donnant un profil statistique de cette population. Nous aborderons ensuite le problème de leur exclusion sociale, de la non-reconnaissance de leur apport à la collectivité et nous soulignerons les exigences particulières que comporte la responsabilité maternelle à l'égard des enfants handicapés.

3.3.1 Définition

L'Office des personnes handicapées du Québec a mis de l'avant une définition du handicap qui intègre sa composante individuelle et sa composante sociale. Selon l'O.P.H.Q., une personne naît avec une déficience ou l'acquiert après la naissance: par exemple, la cécité ou la paralysie cérébrale. Selon que cette personne aura pu obtenir les soins et les traitements adéquats pour atténuer ou corriger cette déficience,

---

(1) Voir à ce sujet COREA, op. cit., 1985, et divers articles dans ARDITTI, DUELLI KLEIN et MINDEN, op. cit., 1984.

celle-ci présentera certaines incapacités ou limitations fonctionnelles: par exemple, maladresse dans les tâches manuelles, difficulté à communiquer oralement, etc. Enfin, selon les conditions qui prévalent dans son environnement physique et social, cette personne rencontrera différents obstacles à son bien-être et à son intégration à la société, ce qui constituera un handicap. Par exemple, une personne qui se déplace en chaise roulante ne pourra pas faire elle-même son marché si les entrées des commerces ne sont pas accessibles; une personne qui éprouve des difficultés d'élocution aura un accès limité aux services publics si les personnes à qui elle s'adresse ne prennent pas la peine et le temps d'écouter attentivement ce qu'elle essaie de dire, etc.

3.3.2 Nombre de personnes handicapées au Québec

L'O.P.H.Q. n'a pas de données précises sur l'étendue de la population des personnes handicapées au Québec. Les données du dernier recensement fédéral et celles de l'enquête Santé-Québec réalisée cette année apporteront des informations plus précises.

Il existe deux moyens d'évaluer approximativement cette population. Le premier consiste à en faire une estimation à partir des taux de prévalence établis par des études réalisées dans d'autres pays, par exemple aux États-Unis. Ainsi, en appliquant ces taux à la population du Québec, l'O.P.H.Q. a pu estimer la population des personnes affectées de déficiences persistantes et significatives à environ 484 000, soit 7,4% de la population totale en 1984. Parmi ces personnes, 268 000 (soit 55,4%) seraient affectées de déficiences physiques: visuelle, auditive, motrice ou de la parole. Les 216 000 autres personnes (soit 44,6%) seraient atteintes de déficiences mentales: intellectuelle ou psychique. Parmi ces catégories, celle des déficiences intellectuelles est la plus importante. Les tableaux réunis en annexe fournissent des données plus précises par catégorie de déficience et par groupe d'âge.

Une deuxième façon d'estimer une partie de cette population consiste à se référer aux données de la Régie des rentes du Québec qui verse une allocation mensuelle supplémentaire aux parents d'enfants handicapés de 0 à 18 ans atteints d'une déficience physique ou mentale importante ou permanente. En 1985, cette allocation a été versée à 13 724 familles comptant 14 208 enfants handicapés. Les 4/5^{e} de ces enfants souffraient d'une déficience congénitale. Ces chiffres sous-estiment le nombre réel d'enfants handicapés, d'une part parce que les allocations de la R.R.Q. ne sont accordées qu'en rapport avec des déficiences "importantes ou permanentes", d'autre part parce qu'un certain nombre de familles admissibles ne les réclament pas pour diverses raisons.

Quant au milieu de vie des enfants handicapés, on en dénombre trois catégories principales: la famille naturelle de l'enfant, les familles d'accueil et les institutions. En 1978, on comptait 4 067 enfants handicapés placés en famille d'accueil. En 1981, on estimait à 2 000 environ ceux qui vivaient en milieu institutionnel(1). On constate donc que la majorité des enfants handicapés vivent dans leur famille naturelle.

3.3.3 L'exclusion sociale des personnes handicapées

Dans la politique d'ensemble qu'il présentait en 1984(2), l'O.P.H.Q. énonçait en ces termes l'objectif de favoriser l'intégration sociale des personnes handicapées:

> "Quelles que soient ses capacités fonctionnelles, la personne doit pouvoir s'intégrer socialement. Pour cela, il s'agit de lui offrir des ressources adéquates et adaptées dans tous les domaines où un citoyen est en droit de pouvoir participer." (p. 39)

---

(1) Données recueillies par Céline Perron, Service de la recherche, CSF.

(2) OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. À part.. égale. L'intégration sociale des personnes handicapées: un défi pour tous, 1984a, 350 p.

Les obstacles qui se posent encore présentement à la réalisation de cet objectif sont de plusieurs ordres. Ils prennent d'abord la forme de problèmes d'accessibilité aux édifices et aux moyens de transport, de barrières à la communication (médias de masse, communications en public, communications interpersonnelles...), ou d'autres obstacles d'ordre physique. Ils prennent également la forme de préjugés, de peurs, de curiosité, de dévalorisation, de rejet ou de non-respect des droits des personnes handicapées, bref d'obstacles sociaux qui nuisent à leur épanouissement et à leur pleine participation à la vie scolaire, professionnelle, politique et culturelle[1] [2]. Enfin, les modes d'organisation sociale (ex: structures scolaires, politiques, etc.), lorsqu'ils ne prennent pas en compte les besoins des personnes handicapées, sont aussi des obstables à leur intégration[3].

Bref, l'exclusion sociale des personnes handicapées est vue comme une incapacité du milieu à s'adapter à la présence de personnes différentes des autres en raison de certaines limitations fonctionnelles.

3.3.4 La responsabilité familiale face aux personnes handicapées et le phénomène de désinstitutionnalisation

L'environnement physique et l'organisation sociale ne favorisant pas l'intégration des personnes handicapées, les familles où naissent des enfants atteints d'une déficience se voient chargées d'une responsabilité très lourde. En plus des contraintes particulières rencontrées dans l'exercice quotidien du rôle parental (difficultés à nourrir, à vêtir, à déplacer, à soigner l'enfant, à communiquer avec lui et à

---

1) Françoise WERA, Année internationale des personnes handicapées. Dossier no 4. L'intégration sociale et l'accès aux biens et services, O.P.H.Q., Gouvernement du Québec, 1981, 61 pages.

(2) Maggy SARAGOSSI, Année internationale des personnes handicapées. Dossier no 5. Préjugés, relations humaines, sexualité, intégration sociale des personnes handicapées, O.P.H.Q., Gouvernement du Québec, 1981, 47 pages.

(3) O.P.H.Q., op. cit., 1984a.

favoriser ses apprentissages...), on doit aussi faire état des exigences affectives importantes que comporte le développement de l'enfant. Ce dernier rencontre des défis plus grands que les autres, que ce soit dans la construction de son identité et de son estime de soi, ou encore dans ses rapports avec les autres membres de la famille, avec les autres enfants et adultes de son milieu, etc.; les parents vivent avec lui ce combat et ressentent ses réussites et ses échecs aussi intensément que lui, parfois plus intensément encore.

Dans le cas d'un enfant mentalement déficient, ou atteint de déficience physique sévère et qui ne peut aspirer à une autonomie complète, les parents s'inquiètent souvent de ce qu'il adviendra d'elle ou de lui lorsqu'eux-mêmes disparaitront ou deviendront incapables de s'en occuper.

Et il faut reconnaître que si tous les membres de la famille voient leurs énergies sollicitées par la présence d'un enfant déficient, les mères qui assument en général la plus grande part des tâches parentales et bénéficient de peu de support collectif, assument également le plus gros des responsabilités qui vont de pair avec le niveau de dépendance de cet enfant. Bien des familles épuisent plus ou moins leurs ressources physiques et affectives à la tâche et en viennent soit à la désintégration complète, soit à l'obligation de recourir au placement(1). Selon une étude québécoise, 27 % des parents d'enfants avec malformations multiples ne vivent plus ensemble, un an après la naissance(2).

Cette problématique tend à s'aggraver dans le contexte actuel de désinstitutionnalisation des services de santé et des services sociaux au

---

(1) O.P.H.Q., op. cit., 1984a.

(2) Dr Louis Dallaire, cité par Ginette BEAULIEU, "La naissance d'un enfant handicapé: dépasser le choc" in Carrefour des Affaires Sociales, vol. 6, no 1, Hiver 1984, pp 20-33.

Québec. En prenant argument à la fois d'une meilleure qualité de vie des personnes handicapées lorsqu'elles peuvent être maintenues dans leur milieu naturel, et des économies de ressources qu'on cherche à faire dans les services publics, on a engagé un mouvement de transfert de certaines responsabilités vers les familles et les organisations bénévoles. Lors d'un colloque organisé par l'Association pour la santé publique du Québec (A.S.P.Q.) en novembre 1986, plusieurs interventions ont témoigné de l'inquiétude des usagers et des usagères devant ce phénomène qui accentue le morcellement et la diminution des services.

Les mères de famille qui ont la responsabilité première des personnes et des enfants handicapés vivent au premier plan les contrecoups de cette situation. Le maintien en milieu naturel est à priori une option intéressante, mais encore faut-il que sa mise en oeuvre s'élabore en concertation avec les milieux concernés, soit les familles et la collectivité, de façon à ne pas écraser les individus sous le poids de responsabilités non partagées. On atteint alors l'objectif de réduction des coûts, mais sans améliorer la qualité de vie des ex-bénéficiaires; il faudrait plutôt parler de détérioration.

3.3.5 L'apport social des personnes handicapées

Il serait cependant injuste de décrire les personnes handicapées uniquement sous l'angle de leur dépendance à l'égard de leur entourage. Le problème de l'interrelation avec leur milieu de vie fait facilement oublier que les personnes atteintes de déficience offrent un apport spécifique et significatif à la société.

D'une part, la personne atteinte d'une déficience demeure une personne, même si on a tendance à ne voir d'elle que sa déficience. Si on facilite son intégration, elle peut faire profiter la collectivité de tout le potentiel dont elle dispose; elle égalera ou surpassera des personnes non déficientes. En milieu scolaire, "la majorité (des enfants handicapés) sont dirigés vers la classe ou l'école spéciale. On y préjuge plus facilement de l'inaptitude de l'élève à réaliser des ap-

prentissages normaux"(1). En milieu de travail, "une déficience, physique ou mentale, et surtout des limitations fonctionnelles apparentes, sont abusivement associées à un manque de capacité ou de productivité pour le travail. Les personnes handicapées sont souvent perçues comme "(...) des candidats pour des occupations peu valori-sées"(2). Il faut bien comprendre que dans un environnement approprié, la déficience n'est pas un handicap et "qu'une personne intégrée à la société et bénéficiant de services adéquats coûte entre la moitié moins cher et rien du tout à l'État"(3).

D'autre part, il y a lieu également de réfléchir à l'apport humain que représente l'intégration d'une personne handicapée, du fait même de sa déficience. Les critères selon lesquels notre société détermine la valeur des individus découlent d'un modèle qui comporte une part d'aliénation, qui surévalue par exemple la compétitivité, la vitesse dans les déplacements et les communications, la performance intellectuelle, et qui sous-évalue la coopération, la réciprocité, laisse peu de place aux liens affectifs et tolère mal les "pertes" de temps (i.e. le temps non productif étant du temps "perdu").

Chaque déficience, en particulier celles qui vont à l'encontre des modes de fonctionnement les plus caractéristiques de notre société, porte en elle-même un potentiel d'enrichissement. Les personnes atteintes de cécité souffrent sans doute de ne pas voir, mais elles savent aussi nous révéler nos déficiences cachées. Les personnes atteintes de déficience mentale nous font prendre conscience de la rareté des contacts chaleureux et du manque de spontanéité dans nos rapports avec notre entourage.

Certes, l'intégration des personnes différentes au plan fonctionnel pose un défi et l'adaptation du milieu peut comporter des difficultés, mais les acquis sont appréciables au plan humain.

---

(1) O.P.H.Q., op. cit., 1984a, p. 117.

(2) Idem, p. 148.

(3) Françoise WERA, op. cit., 1981, p. 55.

3.3.6 Conclusion

L'intégration sociale des personnes handicapées apparaît donc comme un objectif profitable non seulement pour la qualité de vie de ces personnes et de leur famille, mais pour l'ensemble de la collectivité. Dans le cadre de notre réflexion sur le développement du diagnostic prénatal et de l'avortement sélectif, nous constatons que cet objectif constitue également une condition importante pour que ces pratiques puissent être envisagées par les femmes enceintes dans de meilleures conditions de choix: autrement la gestion qualitative des naissances en viendra progressivement à constituer une nouvelle norme dans le processus de reproduction de la vie humaine.

Nous bénéficions au Québec d'un certain nombre de programmes d'aide et d'intégration des personnes handicapées. Des sommes d'argent importantes y sont consacrées par l'État et par divers organismes.(1)

Dans sa proposition de politique d'ensemble, l'O.P.H.Q. recommandait essentiellement de modifier et d'harmoniser les politiques et les programmes existants afin d'assurer des réponses plus adéquates aux besoins des personnes handicapées. Au chapitre du soutien aux familles, l'O.P.H.Q. formulait 18 recommandations adressées à des ministères, aux Conseils régionaux de la santé et des services sociaux, à l'Office des services de garde, aux Centres de services sociaux et Centres d'accueil, aux municipalités. Ces recommandations traitent des besoins d'information et de référence des familles, des besoins d'aide domestique, de gardiennage, d'hébergement de courte durée, d'activités de jour et de stimulation précoce des enfants, etc.(2)

---

(1) On peut citer comme exemples le budget global des centres d'accueil pour handicapés mentaux ($160 millions en 81-82) et celui des centres d'accueil et de réadaptation pour handicapés physiques ($22 millions en 81-82). (Données recueillies par Céline Perron, Service de la recherche, CSF)

(2) Voir le texte de ces recommandations à l'annexe D.

Bien que cet aspect ne soit pas le seul à entrer en ligne de compte dans la décision des femmes enceintes à la suite d'un diagnostic d'anomalie foetale, il est nécessaire de poursuivre les efforts collectifs d'intégration sociale et de soutien des familles, de façon à ce que la pratique du diagnostic prénatal offre un choix réel; il importe que les femmes enceintes sachent qu'elles recevront l'appui nécessaire si elles désirent poursuivre leur grossesse et élever leur enfant malgré la présence d'une déficience. Il s'agit d'une liberté à préserver pour toutes les femmes enceintes, et en particulier pour les femmes elles-mêmes atteintes d'une déficience transmissible; ces dernières dénoncent régulièrement les réactions négatives et les pressions exercées sur elles lorsqu'elles manifestent le désir d'être mères. Leur droit d'exister en tant qu'être humain implique à leurs yeux le droit de choisir d'être mère, y compris celui d'être mère d'un enfant semblable à elles.(1)

3.4 LES EFFRETS EUGÉNIQUES DU DPN ET SES RÉPERCUSSIONS SUR LES PERSONNES HANDICAPEES

Cette section rappelle l'histoire récente du mouvement eugéniste et montre que le diagnostic prénatal peut ouvrir la voie à un renouveau de cette dangereuse philosophie. Elle indique également que la pratique du diagnostic prénatal ne se répercutera pas que sur les personnes affectées d'un handicap congénital, mais sur l'ensemble des personnes, déficientes ou non, dans la mesure où les notions mêmes de déficience et de normalité se transformeront à la longue.

---

(1) Marsha SAXTON, "Born and unborn: the implications of reproductive technologies for people with disabilities", in Test-tube women, R. Arditti, R. Duelli Klein, S. Minden, Pandora Press, London 1984, pp 298-312.

3.4.1 Histoire et idéologie du mouvement eugénique

Même si les pratiques eugéniques remontent très loin dans l'histoire et que ses grands principes étaient déjà exprimés dans l'oeuvre de Platon, le mouvement eugénique a été désigné comme tel en 1869, sous la plume du physiologiste britannique Francis Galton. Celui-ci, inspiré par les travaux de son cousin Darwin, déclarait alors que les individus "supérieurs" devaient contrôler la reproduction des êtres humains "inférieurs", et définissait l'eugénisme comme la "science de l'amélioration de la lignée, qui ne se borne nullement aux unions judicieuses, mais qui, particulièrement dans la cas de l'homme, s'occupe de toutes les influences susceptibles de donner aux races les mieux douées un plus grand nombre de chances de se prévaloir sur les races moins bonnes"(1). Cette doctrine s'appuyait sur certaines idées aujourd'hui scientifiquement indéfendables, mais auxquelles une partie de la société adhère encore, à savoir par exemple que le développement physique, psychologique et social des individus est déterminé par l'nérédité plutôt que par le milieu avec lequel ces individus interagissent; que les classes et les races dominantes sont génétiquement supérieures aux autres classes et aux autres races; etc.

Cette doctrine a eu beaucoup de succès en Europe et aux États-Unis jusqu'en 1945, à la fois dans le monde scientifique et universitaire et auprès de la classe moyenne. Elle était enseignée dans la plupart des universités américaines entre 1910 et 1930. Les eugénistes anglais tentèrent de solutionner des problèmes de chômage et de délinquance en limitant la reproduction des individus tarés et indésirables. Les Américains votèrent des lois sur la stérilisation des arriérés mentaux et sur la limitation de l'immigration venant des pays "de soucne inférieure". En Allemagne, l'eugénisme prit des allures nouvelles avec

---

(1) Francis GALTON, cité par Ruth HUBBARD, "Eugenics and prenatal testing", in International Journal of Health Services, vol. 16, no 2, 1986, p. 229.

l'arrivée au pouvoir des Nazis, et les horreurs auxquelles il a conduit jetèrent le discrédit sur tout ce mouvement après la fin de la deuxième guerre.

En plus d'exterminer systématiquement les Juifs, les Nazis appliquèrent à toute la population allemande des programmes d'euthanasie(1) et de stérilisation eugénique(2) ainsi que des programmes favorisant la production d'enfants de "qualité supérieure" issus de jeunes Allemands sélectionnés pour leurs qualités physiques et intellectuelles (3).

Malgré le revirement de l'opinion consécutif à la Deuxième guerre, l'idéologie eugéniste n'en a pas moins survécu jusqu'à nos jours sous d'autres appellations. Ainsi, en 1972, la Société américaine d'eugénisme se transforma en Société pour l'étude de la biologie sociale. La sociobiologie qui se présente donc depuis quelques années comme une nouvelle science n'est que la forme moderne d'une vieille doctrine. Parmi les chercheurs qui s'intéressent aux méthodes de contrôle des naissances et aux technologies reproductives, un certain nombre se rattachent aussi à ce courant d'idées. Ainsi, le Dr Jérôme K. Sherman de l'Université d'Arkansas, qui a développé une méthode de congélation du sperme et qui a participé à l'élaboration des règles de fonctionnement émises par l'American Association of Tissue Banks en 1980, soutenait que le contrôle de la population ne signifiait pas seulement la réduction du nombre de naissances dans un monde en explosion démogra-

---

(1) De 1939 à 1941, environ 70 000 enfants de 0 à 3 ans vivant dans des institutions psychiatriques ont été tués. Un nombre inconnu d'autres enfants furent éliminés à cause de handicaps physiques (Hubbard, op. cit., 1986, p. 234).

(2) Stérilisation applicable aux cas de déficience intellectuelle congénitale, schizophrénie, folie maniaco-dépressive, épilepsie héréditaire, cécité héréditaire, alcoolisme sévère, etc.; pratiquée sur 300 000 à 400 000 personnes entre 1933 (loi votée) et 1939 (Hubbard, op. cit., 1986, p. 232).

(3) COREA, op. cit., 1985.

phique, mais aussi l'amélioration génétique de la population[1]. Un autre homme de science, Prix Nobel de chimie et Prix Nobel de la paix, Linus Pauling, a suggéré d'identifier par une marque visible tous les nouveaux-nés porteurs de gènes défectueux[2].

En Californie, où plus de 10 000 personnes avaient été stérilisées de force entre 1907 et 1935, la Loi sur la stérilisation eugénique ne fut amendée qu'en 1980 et environ 20 autres états américains ont encore des lois semblables en vigueur[3]. En se retirant en 1970 de la présidence de l'American Association for the Advancement of Science, le généticien Bentley Glass déclara: "Aucun parent ne devrait (...) avoir le droit d'accabler la société du poids d'un enfant malformé ou mentalement incompétent[4].

Les erreurs et les injustices attachées à la philosophie eugéniste demeurent donc une menace bien contemporaine. Il y a lieu de s'interroger collectivement sur le diagnostic prénatal développé en tant que mesure de santé, et de voir ses implications possibles en tant que mesure de contrôle démographique et social.

3.4.2 Le DPN: une forme individuelle d'eugénisme?

Plusieurs auteures féministes[5] soulignent que le recours massif au DPN et à l'évaluation génétique des embryons en fécondation in vitro nous dirigera progressivement mais inévitablement vers des conceptions plus "normalisées" de ce qu'est un être humain digne de naître et de vivre; elles font voir que ces conceptions, socialement enracinées, formeront un contexte puissant à l'intérieur duquel les femmes, aux

---

(1) COREA, op. cit., 1985.

(2) Robert CLARKE, Les enfants de la science, Ed. Stock, Paris 1984, 275 pages.

(3) HUBBARD, op. cit., 1986.

(4) Idem, p. 234.

(5) Notamment COREA, ROTHMAN, SAXTON et HUBBARD.

prises avec une décision individuelle face au DPN et à l'avortement sélectif, deviendront d'une certaine façon le nouveau relais de l'eugénisme collectif. Celles qui, par ailleurs, choisiront délibérément de ne pas recourir au DPN ou encore de poursuivre leur grossesse après un diagnostic d'anomalie seront alors considérées par la société, par le milieu médical et les établissements de services sociaux, et peut-être par leurs propres enfants, comme les premières à blâmer pour les problèmes que l'enfant handicapé rencontrera dans un monde qui lui fait peu de place. Déjà avant l'avènement du DPN, les mères d'enfants atteints d'une déficience héréditaire ou congénitale ont souffert de graves sentiments de culpabilité à l'égard de l'enfant ou de leur famille; à l'avenir, cette perception sera forcément accentuée par le fait que ces naissances auront été choisies délibérément. Sans même aller jusqu'à imaginer les incroyables poursuites en justice dont il est présentement question aux États-Unis[1], on doit reconnaître le poids accablant de ces "nouveaux choix" pour les femmes et admettre qu'ils ressemblent à certains égards au "choix de Sophie".

3.4.3 Les effets du DPN et de l'avortement sélectif sur l'ensemble des personnes handicapées

Dans le même ordre d'idées, les auteures féministes et les porte-parole des mouvements pour les droits des personnes handicapées s'interrogent sur les conséquences des programmes de DPN au plan des attitudes sociales ainsi que des ressources collectives offertes à l'ensemble des individus atteints d'une déficience, qu'elle soit innée ou acquise. Elles font remarquer que l'emphase placée sur les causes génétiques des déficiences (et surtout sur les nouveaux moyens de les éliminer) a pour

---

(1) Poursuites contre la mère ou contre le médecin pour avoir causé ou permis la naissance d'un enfant déficient (wrongful life suits).

effet de mettre en veilleuse les quelques efforts déployés jusqu'ici pour:

1° prévenir réellement les déficiences génétiques;

2° s'attaquer aux autres causes de déficiences acquises (accidents de la route, pollution de l'environnement, etc.);

3° développer de meilleurs traitements et de meilleurs ressources en réadaptation.

On doit donc s'attendre à un désengagement social à l'égard de la population des personnes handicapées et de leur famille. Un autre effet prévisible est un changement du seuil de tolérance et d'acceptation de ces personnes. En effet, le recours plus ou moins généralisé à l'avortement sélectif entre forcément en contradiction avec la promotion des droits des personnes handicapées, dans la mesure où ce mouvement tente de faire reconnaître que leur vie vaut la peine d'être vécue et qu'elle peut être un apport positif à la société. Chaque décision d'avortement sélectif, bien qu'elle puisse reposer sur d'autres facteurs, semble manifester le jugement contraire, à savoir que cette vie ne vaut pas la peine d'être vécue et que les problèmes certains qu'elle soulèvera sont en fin de compte plus importants que les éventuels apports positifs. Pour les parents qui ont donné naissance à un premier enfant handicapé ou qui sont eux-mêmes atteints d'une déficience, ce "choix" qu'on leur propose comporte un jugement parfois déchirant sur leur propre existence ou celle de l'enfant précédent.

Par ailleurs, quelques auteurs suggèrent que dans une société plus consciente des droits des personnes handicapées et soucieuse de leur intégration sociale, la diminution du nombre de ces personnes pourrait permettre une amélioration de leurs conditions de vie par la redistribution des ressources présentement partagées par un plus grand nombre,

et que de meilleurs services collectifs pourraient ainsi leur être offerts(1). Ce scénario repose cependant sur le présupposé que ses ressources soient maintenues à un niveau constant ou croissant.

L'évolution prévisible du DPN vers l'identification d'anomalies de plus en plus diversifiées et de plus en plus légères, de même que la possibilité de sélectionner ou de prédéterminer dans une certaine mesure les caractéristiques physiques des enfants créeront aussi peu à peu des conceptions plus étroites de la normalité. Les différences trop accentuées deviendront l'équivalent d'un handicap, et les pressions sociales dans le sens de l'uniformité et de la conformité à des stéréotypes physiques s'exerceront encore davantage, non seulement sur les personnes déficientes mais sur tous et chacun.

3.5 LE DPN DANS LE CONTEXTE D'UNE CERTAINE MÉDECINE

Dans cette dernière section, nous situerons le développement actuel du diagnostic prénatal dans la continuité du phénomène de la médicalisation de la grossesse et de l'accouchement dans leur ensemble, lequel a été largement décrit ailleurs. Nous soulignerons l'interventionnisme reposant sur une notion trompeuse de sécurité technologique et sur une argumentation de rentabilité économique à laquelle il serait dangereux de soumettre nos choix en matière de reproduction humaine. Nous concluons en revenant à la question centrale du libre- choix face à l'avortement, l'abordant cette fois-ci sous l'angle du contrôle médical sur les conditions d'exercice de ce droit de décider.

---

(1) O.P.H.Q., Les personnes handicapées au Québec, Volume 2, S'attaquer aux causes, 1984b, 47 pages.

3.5.1 La médecine comme véhicule de valeurs et lieu de pouvoir

La médecine pratiquée au Québec et dans les pays industrialisés a été décrite par de nombreux observateurs, y compris par des auteures féministes intéressées au domaine de la santé, comme une médecine de plus en plus marquée par le professionnalisme (i.e. le pouvoir du médecin de définir objectivement la situation des patients et de décider pour eux), par une vision mécaniste de la santé (i.e. le corps considéré en parties détachées que l'on peut étudier et traiter séparément), par l'interventionnisme (i.e. la tendance à accroître la quantité d'interventions et le recours à la technologie, ainsi qu'à s'approprier des aspects toujours plus nombreux de la vie des gens pour en faire des questions "médicales"), l'orientation curative et spectaculaire (i.e. une importance plus grande accordée à soigner les pathologies qu'à préserver la santé, et à s'intéresser à des pathologies rares ou aiguës à l'aide de technologies de pointe, plutôt que de s'attaquer aux pathologies courantes affectant un plus grand nombre de gens). Bref, notre médecine classique reflète des conceptions et des valeurs particulières qui sont à juste titre remises en question(1).

Le champ de la reproduction humaine est l'un des lieux principaux du développement de la médecine moderne et de la technologie médicale. Depuis l'exclusion des sages-femmes, l'appropriation par les médecins de l'accouchement, la création de la gynécologie au 19^{e} siècle, le déplacement de l'accouchement vers l'hôpital, le développement de la technologie contraceptive, la médicalisation de la ménopause et plus récemment celle de la grossesse et de la conception (traitements de l'infertilité et reproduction artificielle), la médecine a progressivement pris en charge la vie reproductive des femmes. Leur procurant ainsi certains avantages, elle a par contre réduit la reproduction et la maternité à un processus physiologique, voire pathologique, relevant d'abord du savoir et de la responsabilité du médecin et sur

(1) F. SAILLANT, M. DE KONINCK,L. DUNNIGAN, Essai sur la santé des femmes, Conseil du statut de la femme, 1983, 294 pages.

lequel ce dernier intervient non plus par nécessité mais de façon routinière. Au Québec, malgré l'existence d'un important mouvement d'humanisation de la naissance et d'un réseau de centres de santé géré par des femmes, la tendance à la médicalisation de la grossesse et de l'accouchement continue à s'amplifier, notamment par l'augmentation très nette des césariennes et par la banalisation d'autres pratiques comme l'échographie(1).

3.5.2 Le marketing du DPN

Le cas du diagnostic prénatal est une autre manifestation d'une médecine interventionniste et curative. Non pas qu'en soi cette technique soit inutile, mais ses applications et son "marketing" créent indéniablement de nouveaux problèmes.

Premièrement, le DPN présente touts les attraits de la technologie et du progrès scientifique. Il constitue un champ de recherche en pleine effervescence, il scrute les mystères des chromosomes et des codes génétiques, il permet non seulement de décrire l'état actuel d'un foetus mais également de prédire certains aspects du développement et de l'état de santé de l'individu jusque dans sa vieillesse. La médecine prédictive, qui s'élabore autour de la technologie du diagnostic prénatal, prend un peu figure de miracle.

L'application des méthodes de DPN fait aussi de plus en plus appel à la notion de risque dans la reproduction humaine, et est susceptible de modifier cette notion aux yeux des médecins comme aux yeux des femmes. Les études épidémiologiques sont utilisées pour établir statistiquement la probabilité d'une anomalie du foetus chez les femmes de diverses régions, de divers groupes d'âge, de divers groupes ethniques, etc.

---

(1) Le taux d'accouchements par césarienne est passé de 10,9 % en 1976 à 19,5 % en 1985. (Source: RAMQ)

Cette probabilité sert ensuite à classer chaque femme enceinte, en fonction de son histoire médicale, à l'intérieur d'une grille de risque. Depuis la politique de périnatalité adoptée par le Québec en 1973, les grossesses sont évaluées selon cette grille et sont toutes considérées comme à risque plus ou moins élevé.

Dans le cas du DPN, cette notion de risque élevé prête facilement à confusion parce qu'elle est évaluée selon la répartition des anomalies en fonction du groupe d'âge auquel la mère appartient et non pas selon l'ensemble des naissances à un âge donné. Par exemple, on parle couramment du risque élevé de trisomie 21 (mongolisme) chez les foetus dont la mère a atteint un âge avancé. Dès l'âge de 30 ans, certaines femmes commencent à craindre de donner naissance à un enfant anormal si elles retardent encore leur maternité de quelques années. En réalité, le risque d'une trisomie 21 chez une femme enceinte âgée de 30 à 34 ans n'est que de 1 sur 600; chez les femmes de 35 à 39 ans, il est de 1 sur 280. Cela représente bien sûr un risque deux fois plus élevé pour ces dernières. Mais parmi toutes les naissances dans ce groupe d'âge, le risque de trisomie demeure quand même bien inférieur à 1 %.(1)

Ce discours médical sur le risque, qui sert à justifier une pratique en hausse, est donc trompeur jusqu'à un certain point. Il joue sur des craintes assez naturelles chez la plupart des femmes au cours d'une grossesse, sur le fait que mettre un enfant au monde comporte toujours

---

(1) On peut incidemment souligner que les chances d'identifier cette anomalie sont à peu près égales, dans le cas de l'amniocentèse, au risque de provoquer l'avortement d'un foetus sain, risque se situant entre 0,5 et 1,5 %. Certains praticiens utilisent ce critère pour procéder ou non à l'examen diagnostique, considérant que si le risque d'avortement est plus élevé que le risque d'anomalie, il n'y a pas lieu de procéder et vice versa. Pourtant ces deux risques ne sont pas comparables et peuvent avoir une portée différente selon la situation de chaque femme; lorsque l'indication médicale est établie, il lui revient d'établir lequel des deux risques elle est prête à courir.

une bonne part d'inconnu et que des sentiments plus ou moins profonds d'insécurité peuvent se manifester même dans le cours d'une grossesse tout à fait normale et dans les meilleures conditions qui soient(1).

D'ailleurs, le recours au DPN est perçu à tort comme une garantie d'avoir un enfant sain. Dans le cas d'un grossesse donnée, on ne procède pas à la recherche de toutes les anomalies possibles. Habituellement, les analyses faites à partir d'une amniocentèse portent sur la carte chromosomique (pour détecter la trisomie surtout), sur les alpha-foetoprotéines (pour détecter le spina-bifida), et sur d'autres anomalies lorsque des antécédents permettent de les soupçonner. En plus du risque d'erreur dans les résultats de l'analyse, lequel peut varier de 1 % à 50 % selon le type d'anomalie,(2) il faut garder à l'esprit que le risque d'autres maladies génétiques non recherchées n'est pas écarté. Quant à l'échographie, pratiquée chez presque toutes les femmes enceintes, les conditions dans lesquelles on la pratique habituellement ne permettent pas d'en tirer des informations très étendues, comme nous l'avons signalé au chapitre 2.

Un dernier élément à relever au sujet du discours entourant le DPN est qu'on l'assimile abusivement à une pratique préventive. La médecine ayant été souvent dénoncée pour son peu de souci de la prévention, on laisse entendre ici que le DPN contribue à la prévention des handicaps. Au mieux devrait-on en parler de dépistage précoce ou de prévention secondaire des handicaps, puisqu'une véritable prévention primaire s'attaquerait d'abord aux causes des déficiences. Ces causes ne sont pas que génétiques, et même les maladies génétiques ne sont pas toutes héréditaires; elles peuvent aussi être liées à l'alimentation, aux

---

(1) Anne QUÉNIART, La certitude à tout prix: de l'obsession de la normalité à l'acceptation des nouvelles technologies de la reproduction, Communication présentée au 10e colloque de l'Institut canadien de recherches sur les femmes, Université de Moncton, 7-8-9 novembre 1986, 28 pages.

(2) Les diagnostics d'anomalie du tube neural comportent 80 % de certitude, ceux de translocations chromosomiques entre 50 et 80 % (Source: Richard Gagné, C.H.U.L.)

milieux de travail, à la qualité de l'environnement et des conditions de vie, à l'usage des rayons X ou de certains médicaments, etc...(1)

L'amélioration des conditions environnementales se heurte entre autres obstacles à une forte résistance des milieux industriels. Par exemple, on privilégiera le dépistage des anomalies génétiques et l'avortement des foetus atteints chez les femmes enceintes travaillant dans un environnement de radiations nocives, plutôt que la modification des équipements de travail ou des processus de production utilisés dans l'entreprise. Il est important de ne pas laisser cette approche réductrice orienter les politiques de prévention des handicaps.

3.5.3 Le poids des impératifs économiques

Ceci nous amène à faire état des aspects économiques très significatifs des programmes de DPN. Il s'agit en effet d'un mode d'intervention dans lequel les analyses coûts/bénéfices peuvent jouer un rôle au moins aussi important que la perspective de permettre des grossesses plus heureuses et de diminuer le nombre de familles affectées par un handicap. Pour faire valoir la pertinence des sommes consacrées à la recherche sur le DPN ou à la mise en oeuvre de programme auprès de populations données, on effectue le calcul des coûts occasionnés par le programme envisagé et on le met en comparaison avec les économies prévisibles selon la réduction escomptée du nombre d'individus déficients. Si le coût du programme de DPN et des avortements consécutifs est inférieur à celui à prévoir en services de santé et en mesures de support aux individus atteints, on peut présenter ce programme comme un investissement rentable.

Des études de cette nature sont réalisées aussi bien en Europe qu'en Amérique. D'après David Banta, expert-conseil auprès de l'Organisation Mondiale de la Santé aux Pays-Bas, les gouvernements s'orientent de

---

(1) O.P.H.Q., op. cit., 1984b.

plus en plus vers une budgétisation prospective des programmes de santé et selon lui la méthode la plus utilisée et la mieux appropriée est l'analyse coût-efficacité.(1)

Toutes les études de cette nature ne concluent pas automatiquement à la rentabilité des programmes envisagés.(2) Mais cette logique économique est particulièrement attrayante dans les états où les budgets publics en santé sont élevés et où les objectifs de rationalisation et de rentabilisation des dépenses orientent les décisions. Il est important de voir à quels abus une telle logique peut conduire si on ne la relativise pas à la lumière d'autres évaluations.

Cela peut sembler simple techniquement, et parfois avantageux économiquement, de détecter des déficiences foetales et de s'en remettre ensuite à la décision des femmes et des couples de demander un avortement. Mais on oublie alors de prendre en compte les dimensions humaines de ces choix pour les femmes enceintes qui y sont confrontées.

3.5.4 L'accès au DPN et le libre choix face à l'avortement

Pour évaluer la pratique médicale en matière de DPN et d'avortement sélectif, nous ne disposons pas d'un portrait exact de la situation au Québec. Nous savons combien d'actes diagnostiques sont posés chaque année et ce qu'il en coûte, mais il n'existe pas de données très précises sur les caractéristiques des femmes qui y ont accès, sur les raisons de l'examen, sur les diagnostics qui en résultent, sur les

---

(1) "Troisième âge et soins de santé", dans Au courant (Publication du Conseil économique du Canada), Vol. 7 No 1, page 7.

(2) Ainsi une étude française a démontré qu'il en coûte moins cher à l'état de subvenir aux besoins des personnes atteintes de trisomie 21 que de tenter de supprimer tous les foetus atteints en pratiquant l'amniocentèse chez toutes les femmes enceintes (FROST, Marc, Aspects épidémiologiques (1976-1980) et économiques de la trisomie 21 à l'échelle de la région Rhône-Alpes, Thèse de doctorat en médecine, Université Claude-Bernard, Lyon, 1982.

choix qui sont effectués à la suite du diagnostic, ni sur les conditions dans lesquelles ces décisions sont prises. En fait, il ne semble pas exister de politique uniforme partagée par les professionnels et les établissements qui pratiquent le DPN.

Cependant, nous savons qu'il existe des situations déplorables, voire incacceptables. Des médecins refusent de suivre la grossesse de patientes qui ne veulent pas se soumettre à l'échographie. D'autres exigent des candidates à l'amniocentèse qu'elles consentent à l'avance à subir l'avortement en cas de diagnostic positif; ce consentement a déjà été demandé par écrit, ce qui a été ouvertement réprouvé dans le milieu médical, mais il est plus que probable que des pressions en ce sens sont encore exercées de façon à sélectionner les candidates(1). À l'inverse, des médecins personnellement opposés à l'avortement cachent à leurs patientes certains résultats ou les traduisent de façon incomplète (un cas de cette nature a déjà été débattu dans le cadre d'un cours d'éthique médicale à l'Université Laval); d'autres sont peu enclins à proposer l'examen à leurs patientes, même lorsque des indications le rendraient souhaitable.(2)

Dans un autre ordre d'idées, on observe que les critères médicaux d'accès au diagnostic ne sont pas en tous points cohérents et équitables. Ainsi, comme il a été mentionné plus haut, l'amniocentèse est pratiquée de plus en plus systématiquement au Québec chez les femmes enceintes âgées de 35 ans et plus. Or, si l'âge est un facteur d'augmentation du risque, il demeure que la majorité des enfants affectés d'une déficience naissent d'une mère de moins de 35 ans; d'autres facteurs que l'âge devraient peut-être être considérés en premier lieu dans l'évaluation de l'utilité de l'examen. Quant à l'échographie, il semble qu'il n'y ait besoin d'aucune indication particulière pour y recourir actuellement puisqu'on enregistre une moyenne de 1,9 échographie par grossesse; là encore, la formulation d'indications précises

---

(1) J.H. BEAUDET, op. cit., 1984.

(2) Marie-Ange D'ADLER, TEULADE, Marcel, op. cit., 1986.

permettant d'évaluer l'utilité de l'échographie serait souhaitable. Enfin, des disparités régionales sont apparentes dans les statistiques dont nous disposons. Il est possible aussi que des disparités socio-économiques existent.

L'aspect le plus critiquable de la pratique actuelle est l'ensemble des conditions d'information dans lesquelles les femmes sont placées pour prendre leurs décisions. Ainsi, la consultation offerte au sujet de l'amniocentèse peut avoir lieu à l'intérieur du même rendez-vous que l'examen lui-même, ce qui laisse peu de place à la réflexion il va sans dire. Quant à l'échographie, bien des femmes croient qu'elle va de soi et leur médecin procède de routine, sans discuter avec elles de l'opportunité de l'examen. Enfin, pour ce qui est de la biopsie du chorion, la qualité et la justesse des informations préalablement fournies aux femmes semblent plus que douteuses; par exemple, le statut expériemental de la pratique n'est pas toujours divulgué, ni le fait que les résultats doivent parfois être confirmés par une amniocentèse ultérieure.

Un autre volet d'information qui fait souvent défaut au moment de décider de la poursuite ou non de la grossesse, quand le diagnostic se révèle positif, est toute l'information relative à la nature exacte et à la gravité de la déficience identifiée, aux traitements possibles après la naissance, à la qualité de vie qu'on peut raisonnablement espérer pour l'enfant à naître, aux ressources qui existent actuellement comme soutien à l'enfant et à sa famille et aux améliorations possibles dans l'avenir. Des auteures ont déjà dénoncé l'approche directive des consultations entourant le DPN et le caractètre biaisé des informations fournies(1), lesquelles refléteraient en partie des préjugés répandus au sujet des personnes atteintes d'une déficience. Dans le cadre d'une étude américaine parmi des femmes enceintes ayant reçu un diagnostic de spina-bifida et ayant déjà elles-mêmes mis

(1) Voir les textes de Ann Finger, de Marsha Saxton et de Rayna Rapp, dans Arditti, Duelli Klein et Minden, op. cit., 1984.

au monde un premier enfant atteint du même problème, un proportion de 10 % ont malgré tout choisi de poursuivre leur grossesse[1]. C'est un indice du fait que pour certaines, la décision à prendre n'est pas nécessairement celle qu'on imaginerait, et qu'une information complète et non biaisée a toute son importance pour permettre l'exercice d'un véritable libre choix.

---

(1) Rayna RAPP, op. cit., 1984, pp. 313-328.

CHAPITRE 4

LES RECOMMANDATIONS

4.1 CONCERNANT LES EFFETS DU DIAGNOSTIC PRÉNATAL SUR LA SANTÉ

Quelles que soient les techniques de diagnostic prénatal utilisées pour dépister les anomalies congénitales, aucune n'est exempte de risques pour la santé, risques probables en ce qui a trait à l'échographie obstétricale, risques démontrés en ce qui a trait à l'amniocentèse et à la biopsie chorionique.

L'utilité, les avantages, les effets secondaires de ces techniques et les problèmes moraux qu'elles soulèvent nous suggèrent d'en restreindre le recours strictement aux situations où elles sont médicalement requises.

4.1.1 Concernant l'échographie diagnostique obstétricale

Le CSF déplore le fait que cette technique fasse systématiquement partie du suivi médical de toutes les femmes enceintes, et ce dans un contexte flagrant de sous-information sur les raisons de l'examen, les risques, les avantages et le degré d'incertitude qu'il comporte.

- Étant donné la pauvreté de données sur les effets possibles de l'échographie sur la santé de la femme enceinte et du foetus et le manque de recherche dans ce domaine;

- étant donné le fait reconnu que l'échographie à répétition et routinière pratiquée chez les femmes enceintes dont le déroulement de la grossesse est normal ne présente pas d'intérêt médical et a une valeur diagnostique limitée;

- étant donné que la date prévue de l'accouchement peut en général être déterminée sans le recours à une échographie diagnostique obstétricale;

- étant donné la gravité des implications d'un diagnostic d'anomalies, le CSF demande:

  - que l'échographie ne soit utilisée que dans les cas où cet examen est requis selon des indications médicales précises;

  - que cesse toute pratique routinière et répétitive de l'échographie diagnostique obstétricale;

  - que soit découragée la pratique courante de recourir à l'échographie diagnostique obstétricale dans le seul but de voir le foetus, d'en révéler le sexe ou de déterminer la date prévue de l'accouchement;

  - que la Corporation professionnelle des médecins du Québec définisse pour ses membres des normes de pratique à l'effet de limiter les conséquences possibles de l'exposition aux ultrasons, en réduisant au maximum le nombre d'échographies lorsqu'elles sont médicalement requises et en déterminant le moment le plus adéquat de l'examen dans le déroulement de la grossesse;

  - que le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) informe les femmes enceintes de façon complète sur les indications qui justifient une échographie diagnostique obstétricale, sur ses bénéfices, les risques probables et l'état des recherches concernant cette technique;

  - que toute échographie diagnostique obstétricale fasse l'objet d'un consentement écrit préalable de la part de la femme enceinte, consentement devant être précédé d'une information complète

sur les raisons du recours à cet examen, les bénéfices escomptés et les risques probables dans son cas, et les limites de l'examen;

- que le MSSS entreprenne, en collaboration avec les universités, des recherches évaluant les effets à long terme de l'échographie obstétricale sur la santé des femmes et des enfants auquels elles donnent naissance.

4.1.2 Concernant l'amniocentèse

Le CSF reconnaît l'intérêt médical de cette technique utilisée à bon escient mais en demeurant conscient des dangers appréciables qu'elle comporte au plan de la santé pour la femme enceinte et le foetus. En conséquence le Conseil recommande:

- que le ministère de la Santé et des Services sociaux informe les femmes sur les indications, les bénéfices, les dangers de l'amniocentèse et en fasse une large diffusion dans la population;

- que toute décision de recourir à l'amniocentèse fasse l'objet d'un consentement écrit et éclairé de la part de la femme concernée; cette dernière devrait obligatoirement disposer d'un délai de quelques jours afin d'obtenir les informations nécessaires et de faire les consultations utiles à sa prise de décision.

4.1.3 Concernant la biopsie chorionique

Considérant l'état actuel des connaissances et des implications de cette pratique; considérant en particulier que cette technique oblige un certain nombre de femmes enceintes à une décision prématurée alors que les avortements spontanés surviennent parfois plus tard au cours de la grossesse; considérant que cette technique ouvre une voie nouvelle à

l'eugénisme et ne devrait jamais être banalisée; considérant que les décisions relatives à son développement ne semblent reposer à l'heure actuelle que sur une évaluation médicale sans que soient pris en compte ses impacts sociaux; considérant le risque élevé d'avortement associé à cette technique; le CSF recommande:

- que le recours à cette technique soit contrôlé et ne soit pas étendu davantage aussi longtemps que ses effets ne seront pas connus;

- que la décision de rendre cet examen plus accessible soit suspendue tant que des consultations plus larges, non limitées au milieu médical et scientifique, n'auront pas été effectuées pour en permettre une appréciation plus globale. (Voir à ce sujet la section 4.4).

- que les femmes soient bien informées du cadre expérimental dans lequel se situe la pratique de cet examen, de même que de ses effets encore inconnus.

4.2 CONCERNANT LE LIBRE CHOIX INDIVIDUEL EN REGARD DE L'AVORTEMENT

- Considérant les enjeux et les graves dangers associés à l'avortement sélectif pour l'avenir de notre société, notamment sur le plan de l'eugénisme;

- Considérant toutefois l'importance humaine, sociale et politique de préserver le principe du libre choix individuel des femmes en regard de l'avortement;

Le CSF, inquiet de la banalisation de l'eugénisme individuel et du danger d'eugénisme collectif, estime que la décision de recourir à un avortement sélectif ne doit pas résulter de pressions provenant de son entourage ou encore du milieu médical, au détriment d'un libre choix éclairé de la femme. Or, l'exercice d'un libre choix éclairé est conditionnel à l'accès à une information sur les solutions possibles et leurs multiples incidences sur le cours de la vie.

En conséquence, le Conseil recommande que, suite à un diagnostic positif, la femme concernée dispose d'un délai suffisant pour obtenir les informations nécessaires et faire les consultations utiles à sa prise de décision.

4.3 CONCERNANT LA SÉLECTION DU FOETUS EN FONCTION DU SEXE

Comme nous l'avons exposé au chapitre trois, la sélection du foetus en fonction du sexe pose déjà un problème grave du point de vue de l'éthique personnelle et collective. Elle se pratique sur une échelle relativement importante dans certains pays. Avec le développement de techniques d'identification plus précoce du sexe du foetus et avec la mise au point d'autres techniques nouvelles associées à la reproduction artificielle, il est à craindre que cette pratique prenne davantage d'ampleur.

Plusieurs hypothèses ont été formulées quant aux conséquences probables de cette tendance(1). Le scénario le plus extrême est celui de l'élimination plus ou moins complète de l'un des deux sexes; certains imaginent que les sociétés dominées par des valeurs patriarcales tendront à éliminer les femmes dès que les moyens technologiques de produire des enfants sans elles seront développés, d'autres croient que les femmes pourraient également utiliser la possibilité technique de se reproduire sans les hommes pour créer un monde exclusivement féminin. Ces hypothèses ne sont peut-être qu'utopiques; cependant de petites communautés d'hommes ou de femmes pourraient bien choisir de former des familles avec des enfants du même sexe également, ce qui est d'ailleurs proprosé par certaines féministes lesbiennes en tant que stratégie de résistance au patriarcat.

Mais le scénario le plus réaliste est celui qu'inspirent les études mentionnées au chapitre trois quant aux préférences des couples pour le

---

(1) Voir à ce sujet l'ouvrage de Mary Ann Warren, Gendercide. The implications of sex selection, Rowman & Allanheld, 1985.

sexe de leurs enfants, études dont les résultats vont dans le même sens pour tous les pays et qui annoncent un déséquilibre démographique en faveur du sexe masculin. Cette possibilité est assez lourde de conséquences pour justifier que l'on impose un temps d'arrêt au développement des moyens qui permettront qu'elle devienne réalité.

Le cas du recours au diagnostic prénatal en vue de supprimer les foetus qui ne sont pas du sexe désiré pose un problème particulièrement complexe. Il illustre bien le fait que les nouveaux choix amenés par le développement de la technologie reproductive ont un prix et que l'accès à de nouveaux moyens de contrôle de la reproduction au plan individuel peut en même temps conduire à un renforcement du contrôle social des femmes et à un affaiblissement de leur pouvoir collectif. D'autre part, le droit des femmes de décider librement de la poursuite d'une grossesse demeure en toute situation un principe fondamental aux yeux du CSF. En conséquence, le CSF recommande:

- que toute utilisation des techniques connues de sexage en reproduction humaine artificielle soit interdite;

- que toute recherche en reproduction humaine ayant pour but ou pour effet de permettre la pré-détermination du sexe des enfants à naître soit suspendue.

4.4 CONCERNANT LA PLACE DES FEMMES DANS LA DÉFINITION DES POLITIQUES RELATIVES AU DIAGNOSTIC PRENATAL

Les nouvelles techniques en reproduction humaines se sont développées sans que leur intérêt individuel et social n'ait fait l'objet d'une réflexion large au sein de la population. Le diagnostic prénatal ne fait pas exception. Dans ce domaine, l'encadrement des pratiques et des recherches relève surtout d'un groupe restreint de chercheurs et de médecins. Le dévelopement et l'utilisation de l'amniocentèse est contrôlée par le Réseau provincial de médecine génétique tandis que la

pratique de la biopsie chorionique s'inscrit essentiellement dans un cadre expérimental duquel tout contrôle extérieur est pratiquement exclu.

Pourtant l'importance des enjeux humains et sociaux que comporte le diagnostic prénatal pour l'avenir de notre société et celui des femmes, et ce, en terme de contrôle social et de normalisation abusive des individus, démontre la nécessité de ne pas laisser aux seuls médecins et à l'administration publique le loisir de prendre des dispositions réglementaires concernant le développement et les applications du diagnostic prénatal.

- Étant donné que le Comité interministériel sur les nouvelles techniques en reproduction humaine a écarté de son mandat toute la problématique du diagnostic prénatal;

- étant donné l'importance pour les femmes de participer à l'élaboration des orientations définies dans le champ de la reproduction afin de mieux la contrôler;

Le CSF demande qu'une consultation plus large, non limitée au milieu scientifique et médical, soit effectuée pour élaborer des orientations globales concernant le développement et la pratique du diagnostic prénatal au Québec et que les femmes notamment soient associées à la définition de ces orientations.

ANNEXE A

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À LA COMMISSION D'ENQUÊTE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX, CSF, JUIN 1986.
(Recommandations relatives au diagnostic prénatal)

1.4.2 Le point de vue du CSF

Le CSF demande que les femmes aient la liberté de refuser ou de demander le DPN; que des comités d'éthique soient mandatés pour en analyser les effets eugéniques de même que les implications de cette pratique pour les femme; que des recherches visent à évaluer ses dangers sur la mère et l'enfant; que l'échographie cesse d'entre un examen de routine; que les femmes soient informées sur le DPN, sur ses possibilités, ses limites et ses dangers; enfin, que l'on offre des supports collectifs plus substantiels aux personnes handicapées et à leur famille.

Le CSF demande également:

- que les fonds de recherche du gouvernement alloués à la recherche sur le DPN soient affectés spécifiquement à la recherche sur l'infertilité (dont les maladies transmises sexuellement) et sur les conséquences du recours au DPN pour la mère et l'enfant de façon à freiner le mouvement déjà engagé vers des pratiques eugéniques;

- que le gouvernement incite les organismes de recherche à adhérer à ces mêmes orientations.

Les intentions formulées par le ministère de la Santé et des Services sociaux, à l'effet de suspendre toute nouvelle intervention d'ici à la fin des travaux du comité interministériel sur les nouvelles technologies de la reproduction rejoignent nos propres attentes.

ANNEXE B

AVIS DU CSF SUR LA POLITIQUE FAMILIALE (Extraits relatifs aux responsabilités parentales et au soutien aux familles)

Concernant la définition de la famille

1. Dans le cadre de sa politique familiale, que le Gouvernement retienne la définition de la famille que proposait le Conseil des affaires sociales et de la famille en 1982 en la restreignant toutefois au groupe parent/s-enfant/s mineur/s. Cette définition devrait s'énoncer ainsi:

> "Une famille est un groupe parent/s-enfant/s mineur/s vivant ensemble dans une certaine continuité pour favoriser le développement personnel et social des individus qui la composent".

Concernant l'octroi de responsabilités

2. Que le Gouvernement veille à ne pas surcharger les familles et les femmes à l'intérieur d'elles en leur attribuant des responsabilités trop lourdes ou, même, en accroissant leurs charges à l'égard des personnes âgées, des grands enfants, des handicapés et des malades de même qu'en leur demandant une implication trop grande à l'école, dans les milieux de loisir et face aux autres familles.

3. Que les instances locales soient dotées de ressources additionnelles si on veut qu'elles s'acquittent de nouvelles tâches.

4. Que les groupes de femmes qui rendent actuellement de nombreux services aux familles obtiennent des ressources de façon régulière et selon des règles clairement établies.

Face aux volontés de désengagement de l'État

5. Au nom de l'autonomie des personnes et de l'équité dans la répartition des richesses, que l'État maintienne son action dans les domaines qui concernent la famille.

En vue de favoriser l'autonomie des personnes

6. Que le droit à l'emploi existe vraiment pour toutes et tous par des législations et des services appropriés.

7. Que les femmes, membres d'une famille, ne soient pas désavantagées ou ignorées par les programmes de formation et de création d'emploi.

8. Que les travailleuses au foyer soient couvertes par certaines assurances sociales et que le travail effectué auprès de leurs enfants soit, au moins en partie, compensé par des prestations de l'État.

9. Que le Gouvernement mette fin aux mesures fiscales profitant au mari et s'appuyant sur le dépendance des femmes.

10. Que l'État favorise un meilleur partage des ressources entre les conjoints, aussi bien pendant la durée de l'union qu'au moment de la rupture, et que l'autonomie des familles ne constitue pas un prétexte à l'inaction.

11. En cas de pénurie d'emploi et d'incapacité, que l'État, et non la famille, soit chargé d'assurer la sécurité économique des adultes en âge de travailler, qu'il s'agisse des enfants majeurs des parents ou des grands-parents.

12. Que des politiques individuelles inspirent notre système fiscal et de sécurité du revenu.

13. Que, dans un contexte où les ressources de l'État sont limitées et dans le but d'aider davantage les plus démunis, des mesures sélectives axées sur le revenu familial puissent compléter le régime individuel de base donnant ainsi lieu à un système mixte.

En vue de reconnaître la responsabilité de l'État dans la satisfaction des besoins des enfants

14. Que l'État veille à ce que les services soient offerts aux enfants en matière de santé, d'éducation, de garde, de protection, de loisirs, etc.

15. Que l'État se reconnaisse des responsabilités particulières envers les enfants ayant des besoins spéciaux comme les enfants malades ou handicapés, les enfants de famille monoparentale, les enfants pauvres, etc.

Concernant le soutien aux personnes qui ont des enfants

16. Que l'État procure aux personnes qui ont des enfants des aides financières et des services de support à la famille, notamment par des services de garde et l'adaptation du milieu de travail et du milieu de vie aux exigences de la vie familiale.

En vue de promouvoir la responsabilité conjointe et égale des deux parents face à leurs enfants

17. Étant donnée que le partage inégal des responsabilités familiales entre les conjoints découle en partie de l'infériorité des femmes sur le marché du travail, que le Gouvernement entreprenne des actions vigoureuses pour que les femmes y atteignent l'égalité économique.

Pour que le libre choix à la maternité et que la possibilité d'avoir les enfants désirés existent

18. Que les couples aient les moyens financiers d'avoir les enfants qu'ils veulent, que la parentalité planifiée et pleinement assumée soit encouragée, qu'un libre choix à la maternité existe et que l'État joue son rôle en matière de planification des naissances et de problèmes d'infertilité.

Concernant le cadre administratif d'application de la politique familiale.

19. Que le Gouvernement réaffirme le mandat du Conseil des affaires sociales et de la famille dans sa fonction conseil auprès du Gouvernement en ce qui touche la famille.

3.4 Recommandations sur les aménagement sociaux nécessaires aux familles

3.4.1 Concernant le travail gagne-pain

3.4.1.1 Dans le but d'assurer un aménagement de travail gagne-pain qui tienne compte des besoins des parents, facilite le partage des tâches entre conjoints et permette la conciliation de l'emploi avec les responsabilités sociales, civiques et personnelles,

1. Que soient abrégées la semaine et la journée de travail normales;

2. Que soient assouplies les horaires de travail;

3. Que soit augmenté la période statutaire de vacances;

4. Que soient octroyés des congés parentaux;

5. Que soient rendus possibles les congés partiels avec garantie de retour à plein temps.

3.4.3 Concernant les loisirs

3.4.3.1 En vue de permettre la participation aux loisirs de tous les membres de la famille,

1. Que les loisirs soient aménagés de façon à permettre aux adultes et aux enfants d'exercer en même temps des activités appropriées aux goûts et aux besoins de chacun;

2. Que les horaires d'activités de loisir soient adaptés aux besoins de tous, spécialement à ceux des mères de famille en emploi, des femmes au foyer et des jeunes enfants;

3. Que soit corrigé le déséquilibre qui existe acutellement dans la distribution des ressources publiques affectées aux activités sportives de compétition au détriment des activités socio-culturelles et des activités de sports non compétitifs.

3.4.4 Concernant les services

3.4.4.1 En vue de favoriser l'éducation à la vie familiale et aux responsabilités parentales,

1. Que le cours d'économie familiale soit maintenu au niveau secondaire et que le nombre d'heures consacré à cet enseignement ne soit pas diminué.

3.4.4.2 En vue d'apporter des supports concrets à l'exercice de la maternité,

1. Qu'une aide gouvernementale soit apportée aux organismes bénévoles qui oeuvrent auprès des mères de famille.

3.4.4.3 En vue de répondre aux besoins grandissants en matière de planification familiale,

1. Que soit assuré le développement des services de planification familiale par des budgets gouvernementaux appropriés;

2. Que soient intensifiée l'information en milieu scolaire relativement à la planification des naissances.

3.4.4.4 En vue de permettre un choix réel aux personnes âgées, malades ou handicapées, entre le maintien à domicile et l'hébergement en institution,

1. Que les services d'aide à domicile soient développés et qu'ils soient accessibles aux femmes qui ont un parent malade ou handicapé sous leur toit;

2. Que les places en institutions pour les personnes en perte d'autonomie soient développées, notamment en raison du vieillissement de la population et du nombre grandissant de personne du 4^{e} âge (80 ans et plus).

ANNEXE C

À part... égale

L'intégration sociale des personnes handicapées: un défi pour tous.

Office des personnes handicapées, Québec, 1984, 350 pages.

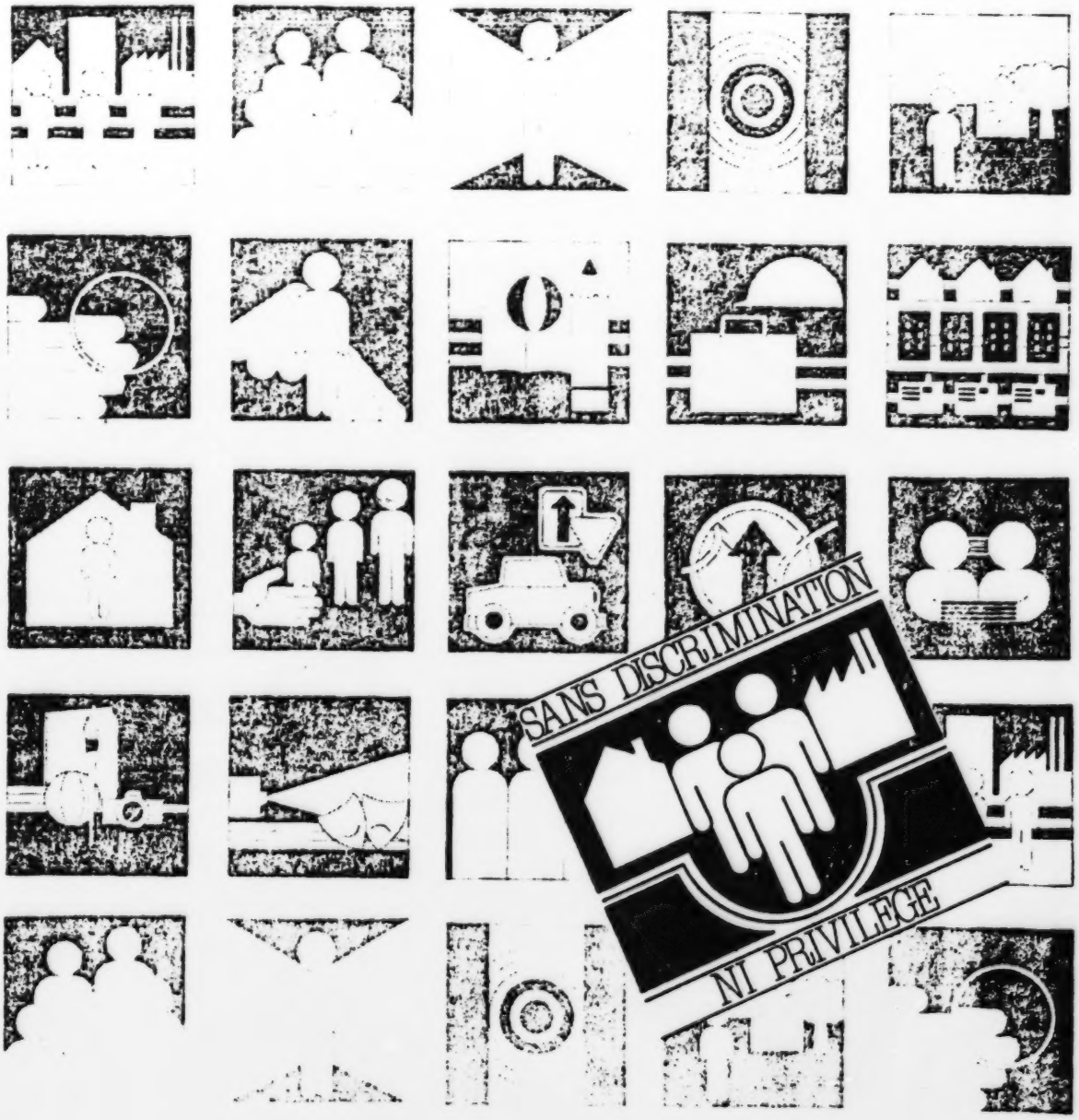

Table des matières

Page

Avant-propos 5
Préface 7
Se donner les moyens 9

1. Un mouvement social 15
2. La perspective d'ensemble 27
3. Les grandes orientations 43

LES CAUSES

4. La prévention des déficiences 51

LA DÉFICIENCE

5. Diagnostic et traitements 69

L'INCAPACITÉ

6. L'adaptation ou la réadaptation 85

LE HANDICAP

7. Les services éducatifs 113
8. Le travail 143
9. Les ressources résidentielles 169
10. Les services de maintien à domicile 187
11. Le soutien aux familles 203
12. Le transport 221
13. L'accessibilité 239
14. Les communications 251
15. Le loisir 273
16. La culture 291
17. La vie associative 303

18. Un plus juste équilibre 315

Conclusion
Relever le défi 329

Bibliographie 339
Remerciements 341

Politique de la famille

1. *Que le gouvernement du Québec:*
- *tienne compte des besoins caractéristiques des familles des personnes handicapées dans toute formulation de politique à l'égard de la famille.*

Information et référence

2. *Que le ministère des Affaires sociales et les Conseils régionaux de la santé et des services sociaux:*
- *s'assurent que les établissements du réseau des affaires sociales informent et soutiennent les familles dans leur période d'adaptation à la présence d'une personne handicapée et assurent un suivi, le cas échéant;*
- *reconnaissent officiellement le rôle complémentaire d'information et de soutien joué auprès des familles par les organismes bénévoles de services;*
- *soutiennent financièrement et techniquement ces organismes afin qu'ils puissent offrir des services d'information et un soutien aux familles qui en ont besoin;*
- *favorisent les références entre les établissements du réseau et les organismes bénévoles de services.*

Il s'agit de créer un réseau complet et coordonné d'information et de soutien pour les familles ayant des problèmes d'adaptation. Ce réseau comprend des établissements comme les centres hospitaliers, les Centres de services sociaux et les Centres locaux de services communautaires, mais aussi, en complément, les organismes bénévoles de services qui jouent un rôle d'entraide pour ces familles en difficulté. Cependant, il faut fournir à ces organismes des moyens leur permettant de mieux encadrer la main-d'œuvre bénévole pouvant informer et soutenir les familles concernées, et même engager du personnel salarié pour accomplir spécifiquement ces fonctions. Il faut aussi prévoir une assistance technique comme:

- des services de formation des bénévoles pour accroître leur efficacité dans certains secteurs (administration, communication, planification, etc.), donnés par du personnel des secteurs concernés du gouvernement;

- l'accès à des services publics de banque de données, par exemple, pour amplifier l'information diffusée par ces organismes et la connaissance des ressources offertes.

Maintien dans le milieu

3. *Que le ministère des Affaires sociales, les Conseils régionaux de la santé et des services sociaux, les établissements du réseau des affaires sociales et les organismes bénévoles de services:*
- *informent le personnel des divers établissements du réseau des affaires sociales et les familles de personnes handicapées des avantages qu'il y a à maintenir les personnes handicapées dans leurs familles naturelles.*

Ressources légères

4. *Que le ministère des Affaires sociales, les Conseils régionaux de la santé et des services sociaux et le réseau des Centres de services sociaux:*
- *privilégient le placement en famille d'accueil ou dans toute autre ressource légère ou intermédiaire comme alternative au placement en centre d'accueil pour les personnes handicapées qui doivent être déplacées de leur milieu naturel.*

Il faut informer les familles ayant parmi leurs membres des personnes handicapées et les intervenants qui les conseillent du rôle privilégié de la famille naturelle pour l'intégration sociale. Cette sensibilisation favorisera le mouvement déjà amorcé vers le maintien des personnes handicapées dans leur milieu. Par ailleurs, il faut promouvoir les formes de vie qui offrent le plus possible les avantages de la famille naturelle, quand il n'y a aucun autre recours que le déplacement d'une personne handicapée de son milieu familial.

Responsabilité de la famille

5. *Que les ministères des Affaires sociales et de l'Éducation et leurs réseaux respectifs:*
- *informent les intervenants fournissant des services aux personnes handicapées de la nécessité de permettre aux familles d'exercer leurs responsabilités dans la démarche d'intégration des personnes handicapées.*

Il s'agit d'impliquer la famille pour qu'elle participe et soit en mesure de soutenir une personne handicapée selon ses besoins. Les intervenants des divers organismes de services doivent permettre et susciter cette participation, que ce soient des médecins, des travailleurs sociaux, des spécialistes en adaptation ou en réadaptation, des enseignants, des conseillers d'orientation ou toute autre catégorie de professionnel pouvant intervenir auprès d'une personne handicapée.

Formation

6. *Que le ministère des Affaires sociales, les universités, les collèges et les corporations professionnelles concernées:*

- *offrent aux professionnels impliqués dans le diagnostic des déficiences et l'évaluation des limitations fonctionnelles, la formation nécessaire leur permettant d'informer adéquatement la famille lors de l'apparition d'une déficience chez un de ses membres.*

Il est primordial de bien informer les familles lors du diagnostic d'une déficience. Il est indispensable que les professionnels chargés d'annoncer la déficience sachent comment le faire. La formation requise pour permettre aux professionnels concernés de jouer ce rôle adéquatement doit être dispensée dans les lieux de formation académique et, pour rejoindre ceux qui sont déjà en place, par le moyen de programmes de perfectionnement.

Cette formation doit comprendre principalement:

- des informations précises sur les caractéristiques des déficiences et la nature des limitations fonctionnelles qu'elles entraînent;
- des explications sur les possibilités de développement du potentiel de la personne;
- des renseignements sur la disponibilité de traitement médical, d'adaptation ou de réadaptation, d'appareillage;
- des explications sur les ressources d'aide publiques (organismes, services), sur le fonctionnement des réseaux gouvernementaux qui fournissent ces services, sur la façon de s'adresser au bon endroit et sur l'existence des associations de personnes handicapées ou de parents et les services qu'elles offrent.

Aide domestique

7. *Que le ministère des Affaires sociales et les Conseils régionaux de la santé et des services sociaux:*

- *assurent la disponibilité de services d'aide domestique aux familles d'enfants ou d'adultes handicapés ayant des limitations fonctionnelles importantes;*
- *mettent en place des formules permettant aux familles d'obtenir et d'administrer un budget pour l'acquisition des services d'aide domestique dont elles ont besoin.*

Responsabilités familiales

8. *Que tous les intervenants impliqués dans la réalisation d'un plan d'intervention en maintien dans le milieu pour une personne handicapée soutien de famille:*

- *reconnaissent le besoin de soutien de cette personne pour s'acquitter de ses responsabilités à l'égard des autres membres de sa famille.*

Par exemple une personne handicapée, père ou mère d'un ou plusieurs enfants, peut avoir besoin d'aide pour inscrire son enfant à l'école, pour l'accompagner à sa première journée de classe, etc.

Gardiennage

9. *Que l'Office des services de garde:*

- *implante des services de gardiennage à domicile pour les familles d'enfants handicapés;*
- *mette en place des formules permettant à ces familles d'obtenir et d'administrer des budgets pour l'acquisition des services de gardiennage dont elles ont besoin pendant les heures habituelles de travail.*

Il s'agit que les familles d'enfants ou d'adultes handicapés puissent obtenir les services à domicile dont ils ont besoin. L'aide domestique peut être obtenue dans le cadre de la politique du ministère des Affaires sociales sur les services à domicile et les services de gardiennage relèvent de l'Office des services de garde: ces deux réseaux doivent donc fournir les services requis et permettre aux familles qui en expriment le désir d'acheter et d'administrer elles-mêmes ces services. De plus, dans le cas des services de maintien à domicile à l'intention de la personne handicapée, la famille devrait aussi pouvoir disposer d'un budget destiné à l'achat de ces services. Ceci doit permettre, par exemple aux familles vivant dans des régions où l'accès aux services est difficile, de les obtenir dans leur communauté. De manière générale, cette formule d'autogestion des services a l'avantage d'être souple et économique.

En ce qui a trait au gardiennage, les familles dont les membres travaillent, doivent pouvoir obtenir ces services à domicile, si elles ne peuvent pas trouver de place dans une garderie accréditée. Elles doivent pouvoir obtenir de l'aide financière pour l'achat des services de gardiennage requis. Dans le cas d'enfants

d'âge préscolaire, cette aide doit compenser les frais encourus au-delà de la somme déductible d'impôt comme frais de garde.

Frais de garde

10. *Que le ministère du Revenu:*
- *révise les règlements relatifs aux déductions d'impôt pour permettre à un membre de la famille encourant des frais de garde pour un adulte handicapé de déduire ces frais de ses impôts, conformément à une évaluation professionnelle appropriée, attestant le besoin.*

Il s'agit ici d'élargir la déduction actuelle des frais pour services de garde dans le cas d'une personne handicapée adulte. Seuls les services de garde prescrits par un médecin font actuellement l'objet d'une déduction d'impôt. Cette mesure est très restrictive car c'est l'état médical de la personne qui justifie la déduction. Il faut pourtant faire la distinction entre une personne *malade* et une personne *limitée dans l'accomplissement d'activités normales*. Cette déduction doit s'appliquer à toute famille encourant des frais de garde pour une personne handicapée adulte, quand ces services sont jugés essentiels à son maintien dans sa famille. A cet effet, l'évaluation de professionnels appropriés, et pas seulement celle d'un médecin, doit pouvoir être acceptée comme pièce justificative.

Hébergement de courte durée

11. *Que le ministère des Affaires sociales, les Conseils régionaux de la santé et des services sociaux, les Centres de services sociaux et les centres d'accueil:*
- *assurent la disponibilité de formules d'hébergement de dépannage et de courte durée pour les enfants et adultes handicapés vivant avec leur famille;*
- *informent les établissements du réseau des affaires sociales et les organismes bénévoles des possibilités d'héberger temporairement des personnes handicapées.*

Il faut garantir un nombre adéquat de places d'hébergement de courte durée dans toutes les régions. Pour que ce soit utile à la famille, l'avis préalable requis pour réserver une place d'hébergement de courte durée devra être raisonnable. De plus, ce service doit être considéré comme un service assuré pour toutes les familles qui le requièrent, étant donné que les ressources d'hébergement reçoivent déjà un budget d'opération alloué en fonction du nombre de places disponibles. Un véritable accès à ces services de dépannage contribuera au maintien d'un nombre accru de personnes handicapées dans leur milieu familial naturel.

Services de garde

12. *Que le gouvernement du Québec:*
- *modifie la Loi sur les services de garde à l'enfance afin d'introduire l'obligation d'accueillir des enfants handicapés pour tous les détenteurs de permis de service de garde.*

13. *Que l'Office des services de garde:*
- *assure l'accès des enfants handicapés au réseau existant de garderies;*
- *attache une importance particulière à leur accès aux services de garde dans le développement des nouvelles ressources de garderie.*

L'accès aux services de garde existants doit se traduire par les aménagements physiques requis pour rendre les lieux accessibles et par l'information et la formation du personnel travaillant dans les garderies pour qu'il puisse répondre aux besoins des enfants handicapés. Le développement du réseau des garderies est une priorité sociale au Québec; il s'agit d'assurer l'accès des enfants handicapés à toute nouvelle ressource de garderie. Pour ce faire, il faut tenir compte des besoins de cette clientèle dans la planification et la mise en place des services et réaliser les modifications législatives et réglementaires requises pour atteindre ces objectifs.

Stimulation précoce

14. *Que le ministère des Affaires sociales, en collaboration avec les ressources impliquées dans le domaine des interventions d'adaptation et de réadaptation:*
- *accentue la disponibilité des services de personnel spécialisé en matière de stimulation précoce, dans le cadre du plan d'intervention d'un enfant restant à domicile ou fréquentant une garderie.*

Les ressources d'adaptation et de réadaptation doivent être en mesure d'apporter un soutien aux familles et aux garderies qui ont besoin de leur expérience. Ces ressources doivent contribuer à la mise en place de conditions propices au développement des enfants handicapés, quel que soit le lieu de leurs activités de jour et selon les objectifs de leur plan d'intervention d'adaptation ou de réadaptation.

Activités de jour

15. *Que les municipalités, en collaboration avec les organismes communautaires et les associations de personnes handicapées de leur territoire:*

- *voient à ce que les personnes handicapées puissent avoir accès à des activités de type communautaire ou de loisir, de jour.*

La mise sur pied de ce genre d'activités, ainsi qu'elles sont proposées au chapitre des loisirs[6], aura également pour effet d'alléger, occasionnellement ou régulièrement, la tâche des familles des adultes handicapés qui doivent assurer une présence continuelle auprès d'eux.

Frais de déplacement

16. *Que le ministère des Affaires sociales:*

- *mette en place un programme de remboursement des frais de déplacement encourus par les membres de la famille qui doivent se déplacer avec un enfant ou un adulte handicapé pour obtenir les traitements ou les services d'adaptation ou de réadaptation dont il a besoin.*

La présence d'un membre ou de la famille est indispensable dans certaines circonstances où l'enfant ou l'adulte handicapé doit aller dans un grand centre pour bénéficier d'interventions spécialisées. Certains de ces frais sont défrayés dans des circonstances précises. Toutefois, il est essentiel de mettre en place un programme couvrant les frais de déplacement liés à l'accès à tous ces types de services spécialisés, pour le ou les membres de la famille devant accompagner la personne.

Reconnaissance sociale

17. *Que le ministère des Affaires sociales:*

- *établisse des formules de reconnaissance du rôle social, comme le congé social, l'attribution d'années d'expérience, le maintien des avantages sociaux ou la rémunération, pour les membres des familles d'enfants handicapés d'âge préscolaire et d'adultes handicapés qui choisissent de rester à domicile et de consacrer leur temps au développement et à l'intégration sociale de la personne handicapée, sur recommandation de son plan de services.*

Il est essentiel de reconnaître ce rôle social que peuvent jouer des membres de la famille dans des situations précises. Cette implication dans la réalisation d'un plan de services qui le recommande expressément contribue directement au développement et à l'intégration d'un enfant d'âge préscolaire ou d'un adulte ayant des limitations fonctionnelles importantes. Cette mesure favorisera le maintien dans le milieu des personnes handicapées, tout en fournissant aux enfants ou adultes handicapés concernés les services indispensables à leur développement et à la qualité de leur intégration.

Ces formules de compensation peuvent être diverses et imaginatives. Elles peuvent, pour la personne qui quitte son emploi pour une période déterminée, être similaires à des mesures de congé social déjà existantes. De plus, l'expérience acquise auprès de la personne handicapée peut être évaluée et constituer une compétence reconnue et utile à une personne qui souhaite accomplir des tâches similaires ou trouver un emploi. Enfin, dans la mesure où ces services sont essentiels au développement et à l'intégration de la personne handicapée, une rémunération équitable doit être envisagée.

Points de référence

18. *Que chaque Conseil régional de la santé et des services sociaux:*

- *établisse des points de référence qui centralisent les demandes de services et d'information en provenance des familles.*

Afin de faciliter la fourniture de services aux familles, il est essentiel de mettre en place un seul point de référence et de coordination des services aux familles, une seule porte où les familles pourront frapper pour être dirigées vers les services existants. De préférence, ce point de référence devrait être une des ressources fournissant des services directs aux familles (Centres locaux de services communautaires, Centres de services sociaux, organisme bénévole, etc.). Plusieurs points de référence peuvent être nécessaires (un par sous-région, par exemple) selon les caractéristiques de la région. Ce point central de référence devra aussi assurer une bonne communication entre les ressources locales offrant des services aux familles et une coordination efficace de leurs actions.

6. Voir chapitre 15, *Le loisir*.

ANNEXE D

Tiré de Droit et Science, Monique Ouellette, Édition Thémis, Montréal 1986.

Recommandations du Hasting Center de New-York quant au diagnostic prénatal (20)

RECOMMANDATIONS CONCERNANT LES PROBLÈMES MORAUX, SOCIAUX ET JURIDIQUES RELATIFS AU DIAGNOSTIC PRÉNATAL

Un rapport du Genetics Research Group
of the Hastings Center, Institute of Society,
Ethics and the Life Sciences
Tabitha M. POWLEDGE, M.S., et John FLETCHER, Ph.D.,
co-directeurs

Le Genetics Research Group of the Hastings Center, Institute of Society, Ethics and the Life Sciences est un groupe de travail interdisciplinaire composé de personnes qui ont une formation universitaire en droit, en médecine, en philosophie, en théologie, en génétique et en sciences sociales; il a examiné un grand nombre de ces questions pendant plus de six ans. Récemment, ce groupe a décidé de les étudier systématiquement dans le but d'aider ceux qui oeuvrent dans un domaine qui progresse rapidement. Ce document représente le résultat de cette recherche. Son but est, d'une part, de proposer des recommandations pour le développement de l'institutionnalisation de programmes de diagnostic prénatal et, d'autre part, d'aider les diagnosticiens à prémunir les parents de sorte qu'ils puissent prendre des décisions éclairées en toute connaissance de cause.

Aspects non techniques des problèmes d'ordre technique et méthodologique

L'élaboration, la pratique et la validité des méthodes de diagnostic prénatal, l'application des programmes et les procédures de laboratoire qui en font partie comportent des aspects moraux, sociaux et juridiques qui passent souvent inaperçus ou qui encore ne sont pas examinés et discutés de façon satisfaisante. Nous examinerons donc ces différentes dimensions.

On peut considérer les programmes de diagnostic prénatal comme une forme de programme de dépistage et il convient qu'ils soient structurés selon les exigences des *meilleurs* programmes de dépistage. Nous soulignons le mot «meilleurs» car il est admis que, en pratique, la plupart des programmes de dépistage laissent parfois à désirer (Wilson, Jungner, 1968). À l'exception du diagnostic prénatal effectué aux fins de recherche (ce sujet est traité plus loin au paragraphe 8),

(20) Reproduit dans: *Le diagnostic prénatal*, Cahiers de bioéthique, no 2, Québec, P.U.L., 1980, p. 87-99.

les programmes de diagnostic prénatal devraient, à tout le moins, répondre aux exigences suivantes:

1. Les programmes doivent être conçus de manière à toucher des groupes spécifiques de femmes enceintes présentant un risque.

2. On ne doit entreprendre le diagnostic prénatal que lorsqu'on peut se prévaloir d'un travail de laboratoire de haute qualité, même si, présentement, l'insuffisance des services de laboratoire constitue déjà un obstacle important à l'accessibilité de l'amniocentèse. Même si le pourcentage d'erreurs est faible actuellement, il se peut que la fréquence des erreurs augmente à mesure que ces méthodes seront employées par les praticiens et les laboratoires pour qui il s'agit d'un domaine nouveau ou encore par des personnes d'expérience débordées par l'accroissement des tests. Les tests de laboratoire doivent être standardisés et soumis à des contrôles qualitatifs afin de garantir l'exactitude des résultats. Dans le cas du diagnostic prénatal, l'inexactitude de ces résultats comporte des conséquences morales et juridiques encore plus graves que dans le cas des programmes de dépistage ou d'examens médicaux de routine. Il convient donc d'instaurer des programmes de formation pour ces techniciens de même qu'un système de surveillance et de contrôle des laboratoires de diagnostic prénatal. Toute expansion ne comprenant aucun contrôle qualitatif, plus particulièrement dans le cas du travail de laboratoire, pourrait être désastreuse. Ces méthodes doivent redonner de l'espoir aux familles, ou encore les rassurer.

3. Il convient de fixer des marges d'erreur aussi faibles que possible dans les cas des résultats faux-positifs et faux-négatifs, et d'améliorer la précision de ces tests. Dans beaucoup d'autres programmes de dépistage, on infirme le diagnostic positif par des tests supplémentaires et c'est pourquoi un diagnostic erroné dans le sens d'un résultat faux-positif reste acceptable. Mais, dans la plupart des cas de diagnostic prénatal, on ne fera qu'un seul test. Un résultat faux-positif risque d'aboutir à un avortement, et un résultat faux-négatif aboutit à la naissance inopportune d'un enfant malade. L'erreur, dans un sens ou dans l'autre, aura des conséquences pénibles et douloureuses pour les familles, et elle peut mettre en cause la responsabilité juridique du diagnosticien. Un diagnostic positif devra toujours être confirmé, que ce soit après l'avortement, après la naissance d'un enfant mort-né ou la naissance d'un enfant vivant.

4. Dès sa mise en application, un programme de diagnostic de grande envergure se doit de suivre de près et d'évaluer toutes les méthodes de diagnostic prénatal afin d'établir le facteur de

sécurité, à court et à long terme, pour la mère comme pour le foetus. On rapporte des réactions psychologiques adverses chez certains parents lorsque l'avortement est pratiqué pour des raisons médicales, à la suite d'un diagnostic prénatal (Blumberg *et al.*, 1975). Ces données soulèvent des questions inquiétantes; ces rapports doivent être confirmés ou réfutés au plus vite, en prenant bien soin d'éviter toute intrusion inutile dans la vie privée des familles. Et s'il est vrai qu'à court terme l'amniocentèse et l'échographie ultrasonique semblent n'avoir, s'il en est, que peu d'effet sur la santé, nous devons souligner que, jusqu'à présent, nous ne disposons que de très peu de renseignements sur les conséquences à long terme. La sagesse commande donc la prudence dans l'application généralisée de toutes ces méthodes.

5. Afin que les futurs parents puissent prendre des décisions éclairées, il faut, avant de faire les tests, les renseigner suffisamment sur tout le processus technique du diagnostic prénatal, et leur donner les conseils judicieux après les résultats de ces tests. Le praticien doit s'assurer que sa patiente est au courant d'un certain nombre de facteurs extrêmement importants pour la prise d'une décision, tels

   a. la nécessité de réfléchir sérieusement aux options dont elle dispose, selon les résultats du diagnostic (l'avortement ou les autres solutions possibles, compte tenu du diagnostic et la possibilité d'un traitement prénatal ou postnatal);

   b. la possibilité et le sens d'un diagnostic inexact (faux-positif ou faux-négatif) et ses conséquences pour la famille;

   c. l'aspect technique du diagnostic prénatal et ses risques;

   d. le genre de renseignements que la méthode peut ou ne peut pas fournir;

   e. le coût de l'intervention. Il faut faire tous les efforts possibles pour que le père assiste également à ces séances d'information.

6. La vie privée du patient doit être scrupuleusement respectée (le terme «patient» définit ici la mère du foetus et, dans la plupart des cas, le père). On peut s'attendre à des difficultés considérables sur ce point en raison de la tendance actuelle à établir des index génétiques ou des banques de données médicales, mais cette tendance n'en dispense pas moins les détenteurs de ces informations de leur obligation morale — et peut-être

juridique — d'assurer la protection du patient. L'existence d'index centraux pour recueillir et évaluer les données épidémiologiques est justifiable, mais ils ne doivent pas permettre l'identification des patients. Par définition, les maladies génétiques sont généralement concentrées chez certains groupes raciaux et ethniques. Il convient donc de prendre des précautions spéciales dans la présentation de ces données au public afin que ne se répètent, dans le passé, des opinions mal fondées et désobligeantes envers des groupes spécifiques (Lappé *et al.*, 1972). Il est bon que les médecins suivent leurs patients, mais les renseignements permettant l'identification individuelle ne doivent pas être emmagasinés dans des banques centrales de données. Dans les rares cas où les informations obtenues au moyen du diagnostic prénatal peuvent être d'un secours direct aux parents collatéraux, il convient d'obtenir l'autorisation du patient avant de les divulguer. Si cette autorisation est refusée, le praticien peut avoir à résoudre un conflit entre ses obligations morales et juridiques et il se peut que, du point de vue juridique, il ait à justifier la divulgation de ces informations.

7. On remarque maintenant une tendance à la pratique de l'amniocentèse dans le cabinet du médecin, les liquides étant parfois dépêchés à un laboratoire commercial chargé de les évaluer. Mais il faut veiller à ce que cette tendance n'aboutisse pas à une diminution de la qualité des tests de diagnostic prénatal. Cette pratique ne dispense pas non plus les praticiens de l'obligation de respecter le caractère confidentiel, d'informer et de conseiller et de procéder également à une étude post-diagnostique. Les médecins doivent s'assurer qu'ils maîtrisent parfaitement la technique — peut-être en suivant un entraînement — avant de l'appliquer à leurs patients.

8. Il faut que médecins et patients aient une idée précise de la distinction entre le diagnostic prénatal aux fins de recherche et le diagnostic prénatal ordinaire indiqué dans certains cas d'obstétrique. La recherche constitue un facteur important, logique et légitime du diagnostic prénatal, mais les chercheurs ont l'obligation morale et juridique de s'assurer que, dans ces cas, les patients comprennent bien qu'ils sont à la fois des sujets expérimentaux et des patients pour lesquels l'intervention peut être bénéfique. L'obligation d'expliquer les risques éventuels pour autant qu'on les connaisse, et de s'assurer que le patient a bien compris avant de donner son consentement, s'impose encore plus fortement au chercheur qu'au médecin traitant.

L'utilisation de l'information après le diagnostic prénatal

Le diagnostic prénatal est pratiqué dans le but de déterminer ou non la présence d'une maladie ou d'une malformation chez le foetus. En pratique, les résultats sont négatifs dans plus de 96 pour 100 des cas d'amniocentèse. Ces tests permettent de soulager l'angoisse des familles pendant plusieurs mois. De plus, des grossesses qui, autrement, eussent été interrompues en raison d'une forte probabilité de foetus anormal peuvent maintenant être menées à terme. Lorsque le diagnostic prénatal révèle une maladie ou une malformation, la prochaine étape pour les médecins et les parents consiste à choisir entre les différentes voies à suivre. Ces différentes options sont:

- l'avortement;
- le traitement du foetus, dans les rares cas où on peut appliquer ou tenter d'appliquer une thérapie prénatale;
- rendre la grossesse à terme et fournir toute l'aide médicale possible afin de traiter le bébé;
- rendre la grossesse à terme et décharger les parents de cette lourde responsabilité, en leur suggérant l'adoption, ou le placement dans un foyer ou une institution.

Chacune de ces solutions est intimement reliée aux convictions personnelles de chacun sur l'avortement. Ces considérations morales nécessitent que l'on considère le diagnostic positif et la solution comme deux entités distinctes. La décision des parents et médecins n'est pas nécessairement dictée par le diagnostic, elle doit s'accorder plutôt à leurs convictions sociales et morales.

La plupart des femmes qui demandent le diagnostic prénatal désirent un enfant. Ce diagnostic fournit des informations qui permettent aux parents de prendre des décisions libres et éclairées sur le plan de la procréation. Avant l'avènement de cette technique, parents et médecins se trouvaient davantage à la merci de facteurs qui n'étaient connus qu'à l'accouchement ou même après. Comme il n'existe aucun consensus moral sur la question de l'avortement, il est mal à propos de suggérer que les femmes ont l'obligation morale (ou «médicale») de se soumettre à un diagnostic prénatal.

L'objectif principal du diagnostic prénatal devrait être de pouvoir traiter et éventuellement guérir le foetus ou l'enfant. Il faudra des dizaines d'années de travail avant que l'on marque des progrès importants dans ce sens. Entre-temps, l'avortement constitue une solution partielle et imparfaite lorsque nous ne disposons pas encore d'une

thérapeutique efficace. L'avortement n'est jamais thérapeutique pour le foetus, mais nous pensons qu'il est justifiable moralement lorsqu'il s'agit de diminuer le fardeau que ces naissances représentent pour la famille et la société. Ces recommandations ont été élaborées dans un contexte moral visant à sauvegarder la liberté de choix des parents, même dans les cas où nous sommes en désaccord avec leurs décisions.

Le profond conflit de valeurs qui caractérise le débat sur l'avortement ne pourra être résolu par un ensemble de recommandations destinées à servir de guide; car ces décisions doivent toujours être prises en pleine connaissance des exigences diverses et parfois totalement opposées. Ces recommandations ne peuvent concilier ni les points de vue de ceux qui condamnent l'avortement pratiquement sans exception, ni les points de vue de ceux qui ne tiennent jamais compte du bien-être du foetus dans leurs argumentations relatives à la procréation. Ces recommandations tentent de respecter la plurarité des jugements de valeur de notre société sur l'avortement, tout en offrant des conseils pratiques pour les cas difficiles qui présentent un danger inquiétant.

9. On ne doit pas refuser le diagnostic prénatal à une femme dont la grossesse présente un risque, et qui désire s'y soumettre bien que, peu importe le résultat, elle ait déjà décidé de ne pas avoir un avortement. Déjà, particulièrement avant la publication de certaines données sur le sujet, certains chercheurs prétendaient que le diagnostic prénatal présentait un danger pour le foetus sain et constituait, en plus, un gaspillage de ressources déjà peu abondantes. Ils considéraient que, s'il n'aboutissait pas à l'avortement du foetus malade, le diagnostic prénatal était dénudé de sens. Tout au contraire, nous considérons l'acquisition d'information comme un objectif important et légitime du diagnostic prénatal. Selon la nature de l'affection, certaines familles trouveront particulièrement utile de disposer de quelques mois pour se préparer à la naissance d'un enfant malade. Dans la plupart des cas, un diagnostic épargnera des mois d'angoisse aux familles.

10. Le «counseling» doit être dénudé de toute contrainte et doit respecter les opinions des parents au sujet de l'avortement. Chaque famille est différente, et c'est pourquoi la personne qui prodigue les conseils doit être capable de comprendre et d'admettre les ambiguïtés morales de l'avortement et les complexités du processus de décision.

11. Lorsqu'on peut pratiquer le diagnostic prénatal et offrir également le traitement postnatal, il convient de renseigner les parents au sujet de ces deux possibilités. On se doit de men-

tionner les désavantages de chacune, afin de leur permettre de décider par eux-mêmes des mesures à prendre. On applique déjà ces mesures dans les cas de la galactosémie. Certains prétendent que le besoin d'un diagnostic prénatal disparaît lorsqu'on peut guérir la maladie. Nous sommes d'opinion que le corps médical doit admettre que certaines familles, particulièrement celles qui ont déjà un enfant atteint d'une maladie congénitale, ne veulent pas un autre enfant qui aura besoin de traitement mais qu'elles désirent des enfants exempts de ces maladies. Le diagnostic prénatal permet à ces familles de disposer de choix multiples et il convient de ne pas les en priver.

12. On doit mettre le diagnostic prénatal à la disposition des parents qui désirent prédéterminer le sexe chez le foetus afin de connaître les maladies spécifiques de ce sexe. Étant donné que, dans plus de 50 pour 100 de ces cas, on aboutit à l'avortement de foetus sains, ce qui est extrêmement déplorable tout autant sur le plan moral que sur le plan social, il convient d'accorder la plus haute priorité à la recherche et à l'élaboration de tests spécifiques pour la détection de ces maladies tant du point de vue moral que juridique.

13. On ne doit jamais cacher les résultats aux parents, même si ces situations seront de plus en plus fréquentes à mesure que l'amniocentèse sera employée pour détecter le syndrome de Down et d'autres anomalies chomosomiques dont les conséquences sont encore inconnues ou controversées. Pour beaucoup d'enfants présentant ces anomalies, les prévisions sont ambiguës, la condition XYY en est un exemple connu (Hamerton, 1976). Nous recommandons donc fortement l'établissement, peut-être sous l'égide d'un organisme professionnnel, d'une série de fiches décrivant les faits connus sur chacune de ces affections, afin que les conseillers connaissent ces détails et soient en mesure de renseigner les parents. Durant la consultation qui précède le diagnostic prénatal, on attirera l'attention des couples sur la possibilité de conclusions de ce genre et on leur permettra de décider s'il désirent connaître cette information ou non. Qu'ils optent ou non pour la divulgation, il conviendra de se conformer à leur décision.

14. Bien que nous nous opposions fortement à toute tendance visant à faire du diagnostic du sexe et de l'avortement sélectif une pratique médicale normale et une forme de planning familial, nous recommandons qu'il n'y ait aucune restriction légale quant à la prédétermination du sexe chez ce foetus. Nous sommes d'avis que de telles restrictions seraient inapplicables et inefficaces, qu'elles donneraient lieu à des subterfuges et, qui plus

est, elles iraient à l'encontre de notre principe de non-ingérence dans la décision des parents, même lorsque nous n'approuvons pas leur décision. À l'heure actuelle, il n'est pas courant d'obtenir un diagnostic prénatal dans ce but. En fait, on refuse souvent l'amniocentèse aux femmes qui en font la demande pour ce seul motif, en raison du coût élevé de l'intervention, des risques éventuels et parce qu'il faut la réserver pour les cas sérieux. Nous sommes d'accord avec le médecin qui refuse le diagnostic prénatal destiné à déterminer le sexe, mais nous reconnaissons néanmoins que, dans certaines conditions spéciales, une telle demande peut sembler légitime aux yeux des parents. Nous sommes pourtant d'avis que la plupart des couples ne devraient pas chercher à obtenir ce genre d'information. On tentera de décourager l'usage du diagnostic prénatal à de telles fins en rappelant que les dangers et les tensions d'un avortement au deuxième trimestre ne doivent pas être pris à la légère. On pourra peut-être ainsi limiter le nombre de ces cas, encore que le perfectionnement des méthodes de vérification du sexe dès le début de la grossesse (Pirani *et al.*, 1977) va sans doute tendre à les accroître de façon considérable.

15. À l'égard d'un foetus vivant, né à la suite d'un avortement pour indication médicale, il faut utiliser les mêmes méthodes de ressuscitation, de maintien de la vie et de traitement que pour les nouveau-nés présentant des anomalies graves. Il se peut que l'on doive envisager ces mesures, du fait qu'un diagnostic positif est généralement suivi d'un avortement au deuxième trimestre, qui est très près du seuil de viabilité du foetus. Les enfants ainsi nés doivent être considérés comme faisant partie de la catégorie des enfants gravement malades et toutes les décisions à leur sujet doivent être prises dans ce contexte.

16. On ne doit jamais utiliser le diagnostic prénatal comme justification pour refuser aide ou services aux enfants atteints de maladies qui auraient pu être diagnostiquées avant la naissance et dont les parents réclament cette aide.

Accessibilité

Aux États-Unis, les femmes qui subissent les tests de diagnostic prénatal appartiennent généralement à des groupes économiques et sociaux au-dessus de la moyenne (Bannerman *et al.*, 1977). Ces méthodes ne sont pas encore accessibles à nombre de femmes qui pourraient en bénéficier et décider d'en faire usage. Nos dernières recommandations se rapportent à ce dernier groupe.

17. Nous approuvons le paiement par un tiers -- y compris Médicaid — de la plupart des tests de diagnostics prénatals disponibles actuellement. En raison des données dont nous disposons sur le niveau économique et l'instruction de la candidate-type au diagnostic prénatal, nous considérons hautement prioritaire la question de l'accessibilité d'un tel diagnostic aux femmes enceintes moins favorisées sur les plans financier et scolaire. Il est extrêmement important que cette accessibilité soit subventionnée sous une forme ou sous une autre.

18. Le gouvernement, le corps médical, les grandes fondations et les organismes bénévoles de santé peuvent tous faire davantage pour vulgariser le diagnostic prénatal. Cette information doit s'adresser à la fois aux professionnels et au public, mais à un rythme calculé, de façon à ne pas créer une demande supérieure aux services existants.

ANNEXE E

RAPPORT DE LA COMMISSION D'ENQUÊTE CONCERNANT LA FÉCONDATION ET L'EMBRYOLOGIE HUMAINES

Présidente: Dame Mary Warwock
Commandeur de l'Ordre de l'Empire Britannique

Juillet 1984

Les autres motifs de sélection du sexe

9.11 Nous avons jusqu'à présent discuté de l'emploi de la sélection du sexe dans un contexte clinique où elle serait pratiquée uniquement pour prévenir des anomalies héréditaires liées au sexe. Si une méthode de sélection du sexe d'un enfant avant la fécondation est mise au point, nous ne voyons aucun motif pour qu'elle ne soit pas offerte aux couples qui ont de bonnes raisons médicales de choisir le sexe de leur enfant. Mais si une technique efficace et simple pour concevoir un enfant de tel ou tel sexe était disponible, il est vraisemblable que certains couples souhaiteraient l'utiliser pour des raisons uniquement sociales. Une telle pratique aurait incontestablement des répercussions sur la famille concernée, les enfants et l'ensemble de la société. Il est impossible de prévoir, aussi bien à court qu'à long terme, les effets possible d'une telle pratique sur la proportion des garçons par rapport aux filles dans la société. On suggère souvent que la majorité des couples choisiraient un garçon pour leur premier-né. Si cela se produisait, les répercussions sociales pourraient être importantes car il est amplement prouvé que le premier-né peut bénéficier de certains avantages par rapport aux cadets. Ceci aurait des implications particulières pour le rôle des femmes

dans la société même si certains peuvent prétendre que les effets seraient moins graves qu'ils auraient pu l'être un siècle auparavant. Ces réflexions ont incité la Commission d'enquête à se montrer circonspecte quant à l'utilisation des méthodes de sélection du sexe sur un grande échelle; mais, étant donné qu'il est difficile de prévoir l'évolution de cette tendance, nous avons jugé impossible de faire des recommandations précises quelconques à ce sujet. Toutefois, nous considérons que l'ensemble du problème de l'acceptation du principe du choix du sexe devrait ête suivi attentivement (Chap. 13).

9.12 Il paraît que dans un avenir assez proche, les recherches actuellement entreprises dans ce domaine aboutissent à une méthode simple et efficace pour choisir le sexe d'un enfant avant fécondation. Le matériel destiné à appliquer la méthode pourrait être breveté et diffusé commercialement pour l'auto-prescription. Ceci nous paraît très préoccupant. D'après les informations dont nous disposons sur la situation actuelle, il n'est pas exclu que certains types d'articles d'usage individuel permettant la détermination du sexe n'entrent pas dans le champ d'application de la loi de 1968 sur les médicaments. Nous estimons essentiel que le public soit protégé vis-à-vis ces produits et nous recommandons en conséquence que tous les test d'usage individuel libre permettant la détermination du sexe soient soumis au contrôle prévu par la Loi sur les médicaments afin de vérifier que ces produits sont sûrs, efficaces et d'une utilisation acceptable.

ANNEXE F

Tiré de L'hôpital à Paris, n° 92, 1986, pp 42-43

FRANCE : COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE

Avis sur les problèmes posés par le diagnostic prénatal et périnatal

Les malformations congénitales et les maladies héréditaires représentent dans les pays industrialisés une des premières causes de mortalité et de morbidité pendant l'enfance ; elles sont un malheur pour l'individu, une épreuve affective et un fardeau économique pour les familles et pour la société.

Les progrès de la médecine sont importants et rapides dans la compréhension du mécanisme de ces désordres. Depuis une dizaine d'années diverses techniques permettent le diagnostic prénatal d'un nombre important et croissant de ces anomalies. Ces techniques sont pleines d'espoir pour les parents qui, ayant déjà eu des enfants atteints d'anomalies, ou se sachant porteurs d'un risque de maladie héréditaire pour leur descendance, auraient renoncé à avoir des enfants : lorsqu'il permet de conclure à l'absence d'anomalie le diagnostic prénatal est donc de nature à lever les angoisses des parents désireux d'avoir un enfant.

En revanche le diagnostic prénatal peut aussi révéler l'existence d'anomalies qui sont actuellement hors d'atteinte des ressources thérapeutiques. En effet, les progrès de la médecine ne lui permettent pas encore de guérir bon nombre des affections héréditaires ; tout au plus autorisent-ils une faible prolongation de la durée de la vie avec une amélioration limitée de sa qualité.

L'écart existant entre les méthodes de diagnostic et les moyens thérapeutiques peut faire craindre que le recours fréquent au diagnostic prénatal ne renforce le phénomène social de rejet des sujets considérés comme anormaux et ne rende encore plus intolérable la moindre anomalie du fœtus ou de l'enfant.

Au niveau individuel, le diagnostic prénatal confronte les parents et le médecin à la question redoutable du recours à l'interruption volontaire de grossesse.

L'application du diagnostic prénatal des anomalies génétiques du fœtus est donc étroitement liée aux problèmes moraux posés par l'interruption de grossesse.

La décision à prendre, c'est-à-dire le choix entre l'interruption volontaire de grossesse et la naissance d'un enfant plus ou moins profondément handicapé, met en cause la conception que chacun se fait de la vie et de la personne humaine.

La décision de poursuivre ou d'interrompre la grossesse appartient en dernier ressort aux parents en vertu de la loi. « Ainsi se trouve écarté le risque d'un eugénisme collectif ». Cette décision doit prendre en considération un ensemble d'éléments de droit et de fait. En droit, aux termes de la loi du 17 janvier 1975, constitue un motif d'interruption de la grossesse l'existence d'une « forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic ». Cette définition est à confronter aux situations de fait dont l'appréciation doit combiner quatre éléments : le degré de certitude du diagnostic, la gravité de l'affection encourue, l'âge de l'apparition des troubles et l'efficacité du traitement.

Eu égard à l'extrême difficulté des situations auxquelles peuvent se trouver confrontés ceux qui ont recours au diagnostic prénatal et au caractère éthique des questions qu'ils peuvent se poser, le Comité National d'Éthique estime nécessaire de formuler des recommandations relatives à l'utilisation et aux développements futurs des méthodes du diagnostic prénatal.

1 L'utilisation du diagnostic prénatal.

Depuis une dizaine d'années le développement du diagnostic prénatal a été essentiellement fondé sur des techniques biologiques très fiables (cytogénétique, biochimie) et leur application a été développée par des associations regroupant les responsables des centres de diagnostics, en accord avec les autorités responsables. Dans ce cadre quelques dizaines de milliers de diagnostics ont été réalisés et chaque année une proportion croissante de couples appartenant à des groupes à risque bénéficient de ces diagnostics.

Depuis quelques années les techniques de visualisation du fœtus par échographie ont ouvert de nouvelles possibilités de diagnostic dont la précision dépend de la qualité des appareillages et de l'expérience des praticiens les utilisant.

Pour conserver à ces diagnostics biologiques et échographiques la qualité de rigueur qu'ils ont pu déjà avoir, il est recommandé d'organiser des Centres agréés de diagnostic prénatal, qu'aucune décision d'interruption médicale de la grossesse ne puisse être prise sans une consultation préalable d'un tel Centre. Celui-ci devrait être multidisciplinaire, comporter au moins un médecin généticien, un généticien biologiste et un spécialiste d'échographie fœtale et être associé à un ou des laboratoires de biologie pouvant pratiquer les examens nécessaires.

Sur le plan pratique, il est urgent de former des médecins et des personnels techniques dans ces disciplines.

Sur le plan juridique, la décision d'interruption médicale de la grossesse pour malformation congénitale ou maladie génétique devant, d'après la loi du 17 janvier 1975, comporter l'accord signé de deux médecins dont un expert près les tribunaux, il est recommandé que l'un au moins de ces signataires soit un médecin compétent dans ces domaines et appartenant à un Centre agréé. Les

→

mêmes règles doivent être appliquées aux interruptions décidées après des diagnostics réalisés avant la 12e semaine de gestation.

La décision d'interruption de grossesse appartient aux parents dûment informés sur le résultat des examens. Il convient de prendre garde que l'information ne puisse être prise comme une pression exercée sur eux. Il ne saurait être fait grief aux parents de s'opposer au diagnostic prénatal ou à l'interruption de grossesse.

Enfin, afin d'éviter les utilisations médicalement injustifiées et les erreurs qui pourraient résulter de l'utilisation généralisée de « trousses » permettant le diagnostic du sexe ou de maladies génétiques dès la 9e semaine de gestation, il est recommandé d'appliquer à ces trousses de réactifs à portée génétique, une législation qui s'inspire des mêmes principes que celle qui s'applique à la mise sur le marché de nouveaux médicaments ou aux médicaments dangereux.

2. **Développements du diagnostic prénatal.**

Compte tenu de l'espoir dont est porteur le diagnostic prénatal, de nouveaux développements sont souhaitables et prévisibles.

Les difficultés signalées ci-dessus conduisent à poursuivre avec la même prudence l'extension et la généralisation des nouvelles techniques.

C'est pourquoi il n'est souhaitable de favoriser le recours au diagnostic prénatal que dans les cas où la probabilité d'erreur de l'examen est suffisamment faible pour entraîner une certitude ou une quasi certitude sur l'existence d'une anomalie génétique. Il est recommandé que les Pouvoirs Publics n'encouragent le diagnostic prénatal en le finançant que dans ces hypothèses. Ce financement devrait permettre l'égal accès de tous à cette technique souvent très coûteuse.

Dans les cas où le diagnostic est fiable et la maladie fréquente et particulièrement grave, il peut être souhaitable d'encourager le développement des méthodes de diagnostic prénatal par des mesures générales : ainsi l'examen prénuptial ou prénatal pourrait, si les couples le souhaitent, comporter des analyses permettant de mieux préciser les facteurs de risque et éventuellement permettre le diagnostic des sujets porteurs de gènes de maladies récessives.

Un programme de santé publique comportant la collecte d'informations sur les hémoglobinopathies (drépanocytose et thalassémie) serait dès à présent possible dans certaines régions où elles sont fréquentes, ainsi que bientôt pour certaines maladies liées au sexe. Son extension pourrait être envisagée dès que possible au diagnostic d'autres maladies génétiques fréquentes, graves et sans thérapeutique efficace (par exemple la mucoviscidose) en tenant compte, notamment, du coût de tels examens.

3. **Dépistage d'une prédisposition.**

Si le dépistage d'une prédisposition à certaines maladies, dont certaines sont relativement fréquentes et graves, pouvait être fait par des examens péri et post-natals, et peut-être dans quelques cas par diagnostic prénatal, le Comité formule à son égard les mêmes recommandations, notamment concernant son financement, sa limitation aux maladies pour lesquelles on dispose de techniques assurant une certitude ou une quasi certitude de dépister une prédisposition et existe une possibilité de traitement curatif ou palliatif efficace, s'il est appliqué précocement et en tenant également compte de la fréquence et de la gravité de la maladie ainsi que du coût de l'examen. Enfin le secret doit entourer les informations recueillies.

4. **Les conséquences du diagnostic prénatal.**

Les maladies héréditaires qui sont aujourd'hui l'objet de diagnostics prénatals entraînent, en général, la mort des sujets atteints, avant l'âge de la reproduction.

Certains évoquent les conséquences dysgéniques des progrès médicaux qui empêcheraient le jeu normal de la « sélection naturelle » et accroîtraient le « fardeau génétique », d'autres s'élèvent contre l'« eugénisme » qui sous-tend une politique de santé dans le domaine de la génétique.

Toutes les études de génétique des populations montrent que s'il est possible de réduire sensiblement la fréquence des naissances de sujets atteints de maladies héréditaires, la médecine dans son état actuel ne peut pas sensiblement modifier le patrimoine génétique.

Les nouvelles possibilités offertes par les diagnostics prénatals utilisées à bon escient et avec réserve ne peuvent qu'être bénéfiques pour les malades, leurs familles et la population toute entière.

13 mai 1985

ANNEXE G

APERÇU DE CERTAINES ANALYSES FÉMINISTES CONCERNANT LE DPN résumés de texte rédigés par Paule Brière

Hubbard, R., "Prenatal Diagnostis and Eugenic Ideology", Women's Studies International Forum, 985, vol. 8, no. 6, p. 567-576.

L'auteure condamne le phénomène du DPN et de l'avortement sélectif sur les bases féministes. Elle soutient d'abord qu'ils sont peut-être utile pour les femmes présentant des risques particulièrement élevés d'engendrer des enfants handicapé/es, mais qu'ils accentuent d'autre part la dépendance des femmes face à la médecine, qu'ils culpabilisent et inquiètent l'ensemble des femmes et qu'ils attirent l'attention sur ls risques génétiques au détriment d'autres risques, souvent plus importants. Ensuite, l'auteure établit une distinction entre les niveaux de justification du DPN-avortement sélectif, acceptant avec quelques réserves le niveau individuel, mais condamnant absolument les niveau racial et étatique. Elle se fonde pour cela sur l'expérience eugéniste nazie dont plusieurs principes se rattachent aux tendances actuelles. Par exemple, -la notion d'équilibre entre les soins aux personnes handicapé-e-s et la prévention des handicaps, l'emphase sur les problèmes d'ordre bio-médical au détriment des problèmes d'ordre psycho-social et environnemental, voire même l'emprise de la biologie sur certains problèmes psycho-sociaux et environnementaux; -la tendance à considérer l'avortement sélectif comme une forme de prévention médicale plutôt que comme un choix moral, social ou politique et la médicalisation de problèmes sociaux en découlant; -le jugement sur la qualité de vie de l'enfant à naître; -le calcul des coûts sociaux entraînés par le support aux personnes handicapés/es, etc. Même si l'auteure se garde bien d'effectuer des rapprochements trop rapides, l'énoncé de l'idéologie et des politiques eugénistes nazies rendent ces rapprochements évidents.

La position de l'auteure concernant son acceptation du choix individuel, même avec quelques réticences, est un peu ambiguë puisque, d'autre part elle condamne absolument le fait que les femmes subissent des pressions telles que leur choix ne peuvent pas vraiment être vus comme individuels mais plutôt comme l'expression de choix sociaux les dépassant. Autre élément de réponse à cette ambiguïté: sa critique des nouveaux choix proposés par le DPN qui ne sont pas nécessairement bons en soi puisqu'ils placent souvent les femmes devant des dilemnes moraux inadmissibles (particulièrement dans le cas de diagnostics prédictifs) et qu'ils ne présentent de toutes façons que des nouvelles contraintes.

B.K. Rothman, The Product of Conception - The Social Content of Reproductive Choices, in Journal of medical ethics, 1985, II, 188-192

L'auteure s'interroge sur l'idéologie sous-jacente à la mise en place et aux pratiques du diagnostic prénatal inscrite selon elle, à l'intérieur d'un système de valeur qui tend à considérer l'enfant comme une marchandise à produire selon des critères d'efficacité, en termes de qualité de production et de rentabilité pour la société dans son ensemble. Après avoir mis en évidence l'expérience douloureuse et les dilemmes vécus par les femmes enceintes lors du diagnostic prénatal (amniocentèse), elle remet en quetion certaines idées largement répandues dans notre société. Elle s'attarde particulièrement sur la notion d'éventail de choix souvent associée au diagnostic prénatal et démontre que le contexte social et économique de l'exercice de la maternité contraint les femmes, pour le bien-être de l'enfant et souvent de la famille, à passer l'amniocentèse et ce, dans le but d'interrompre une grossesse en cas d'anomalies détectées ou même simplement suspectées. La représentation sociale du rôle de mère, l'absence de pouvoir de cnangement des femmes sur leur condition socio-économique, "le fardeau" (burden) supplémentaire que représentent pour elles la prise en charge d'un enfant handicapé, l'individualisation et l'emprise de la biologie sur ce problème social et son traitement clinique et non point politique, la survalorisation sociale d'être productif et rentable sont autant de facteurs qui influencent les décisions des femmes. Selon l'auteure, le choix, que l'on fait d'ailleurs généralement reposer sur les épaules de ces dernières, n'est en fait qu'une illusion, voire même une obligation.

R. Duelli Klein, G. Corea et R. Hubbard, "Conférence Reports", Feminist Forum. Women's Studies International Forum, 1985, vol. 8, no. 3, p. i-xvii.

Les auteures rapportent les débats d'une conférence féministe contre les technologies génétiques et reproductives tenue en Allemange de l'Ouest en 1985. Cette condamnation se base essentiellement sur la menace de leur utilisation eugéniste et sur le fait que les femmes ne les ont pas demandées, qu'elles n'en ont pas réellement besoin et qu'elles leur sont imposées par la société et l'appareil médical.

Selon les auteures, la reproduction doit demeurer une responsabilité des femmes, parce qu'elle est trop importante pour être laissée à des "experts" ne respectant ni la vie des femmes, ni la vie en général. Pour cela, il faut mettre de l'avant une vision féministe de la science et de la médecine qui se base sur un respect holistique de la vie et de la nature plutôt que sur la poursuite d'un contrôle de la nature qui ne mène qu'à sa destruction. Ces orientations inciteraient, entre autres choses, à mettre en place une réelle prévention sociale et environnementale des causes des handicaps génétiques plutôt qu'à simplement éviter le problème par le dépistage et l'élimination des foetus handicapés. Cela impliquerait également une distribution plus juste des ressources dans le monde et la fin de l'exploitation des femmes du Tiers-monde comme cobayes de recherches médicales et pharmacologies.

ANNEXE H

DONNÉES STATISTIQUES COMPLÉMENTAIRES RELATIVES AU DIAGNOSTIC PRÉNATAL ET À L'AVORTEMENT SELECTIF.

TABLEAU 6. Coût des actes de diagnostic prénatal dispensés au Québec, Québec 1985.

Actes	Nombre	Coût de l'acte		Coût total de l'examen	
		Honoraire du praticien $	Total $	Par examen $	Total $
Échographie obstétricale	158222	15,50 à 18,00	2 815 801,00	73,20[1]	11 581 850,40
Amniocentèse[2]	3632	22,00/spécia. 23,30/omni. 27,00/pour amnio génétique et diagnostique	84 796,90	525,00[3]	1 906 800,00
Biopsie des villosités choriales[4]	61	40,00	2 440,00	700,00[5]	42 700,00
Total	161915		2 903 037,90	----	13 256 557,60[6]

1. Comprend les coûts directs bruts, les honoraires médicaux et l'équipement. Donnée de 1984, tirée de JACOB Robert, L'imagerie médicale au Québec, Rapport d'une recherche sur le phénomène de diffusion des technologies médicales, ministère de la Santé et des Services sociaux, avril 1986, page 194.

2. Inclut les amniocentèses pratiquées en fin de grossesse.

3. Coût estimé à partir d'informations fournies par le Dr Richard Gagné, généticien. Inclut les coûts liés à la ponction du liquide amniotique, au travail de laboratoire, aux examens chromosomique et biochimique et à l'échographie.

4. Pratiquée dans le cadre d'un programme de recherche pan-canadien.

5. Coût estimé à partir d'informations fournies par Dr L. Dallaire. Comprend les coûts de la biopsie sous échographie, le travail de laboratoire, les examens chromosomique et biochimique et une échographie de contrôle une semaine après la biopsie afin de vérifier s'il y a eu décollement placentaire.

6. N'égale pas la somme des coûts totaux des échographies obstétricales, amniocentèses et biopsies du chorion. A été amputé 274 792,80 $ afin que ne soient pas comptées deux fois les échographies pratiquées lors d'amniocentèses et de biopsies du chorion.

Source: Services statistiques. Régie de l'assurance-maladie du Québec. Autres sources mentionnées aux notes 1 et 5. Tableau préparé par C. Perron, Service de la recherche, CSF, 1987.

TABLEAU 7. Nombre d'amniocentèses, de diagnostics positifs par catégorie, Centre hospitalier Sainte-Justine, 1980, 1981, 1982, 1983, 1984, 1985, 1986[1].

	AMNIOCENTÈSES (n)	DIAGNOSTICS POSITIFS						
		Aberrations chromosomiques		Malformations du tube neural[2]		Maladies du métabolisme		Total
		n	%	n	%	n	%	
1980	952	15	1,5	18	1,8	1	0,1	34
1981	1 140	12	1,0	31	2,7	2	0,1	45
1982	1 310	17	1,2	33	2,5	0	0	50
1983	1 395[3]	16	1,1	36	2,5	0	0	52
1984	1 435	19	1,3	39	2,7	0	0	58
1985	1 367	14	1,0	41	2,9	0	0	55
1986	1 478	25	1,6	30	2,0	0	0	55
Total	9 077	118		228		3		349

1. Mise à jour des données publiées par le Dr Louis Dallaire, "La situation du diagnostic prénatal à l'hôpital Sainte-Justine, Le diagnostic prénatal. Les cahiers de bioéthique 2, P.U.L., 1980. Tableau préparé par C. Perron, Service de la recherche, CSF.

2. Depuis 1980, les malformations du tube neural sont de plus en plus décelées à l'aide de l'échographie uniquement.

3. Les données concernent l'année 1983 de janvier à décembre.

Source: Dr L. Dallaire, données non publiées. Tableau préparé par C. Perron, Service de la recherche, CSF, 1987.

TABLEAU 8. Nombre d'amniocentèses, de diagnostics positifs par catégorie, Centre hospitalier de l'Université Laval, 1980, 1981, 1982, 1983, 1984, 1985, 1986.

	AMNIOCENTÈSES (n)	DIAGNOSTICS POSITIFS				
		Aberrations chromosomiques (n)	Malformations du tube neural (n)	Maladies du métabolisme (n)	Autres (n)	Total
1980						---
1981						---
1982[1]	16	---	---	---	---	---
1983	145	5	---	---	---	5
1984[2]	182	6	1	---	---	7
1985	277	4	7	1	---	12
1986	355	6	8	---	3	17
Total	975	21	16	1	3	41

1. Données de novembre et décembre seulement.

2. À partir de 1984, les données sont compilées selon l'année financière.

Source: Dr R. Gagné, généticien, C.H.U.L. Tableau préparé par C. Perron, Service de la recherche, CSF, 1987.

TABLEAU 9. Nombre d'amniocentèses, de diagnostics positifs par catégorie, Centre hospitalier de Montréal pour enfants, 1980, 1981, 1982, 1983, 1984, 1985, 1986.

	AMNIOCENTÈSES (n)	DIAGNOSTICS POSITIFS			
		Aberrations chromosomiques (n)	Malformations du tube neural (n)	Maladies du métabolisme (n)	Total
1980	528	9	3	----	12
1981	588	12	1	4	17
1982	626	11	8	1	20
1983	753	13	4	1	18
1984	799	12	2	1	15
1985	886	11	4	----	15
1986	1 065	18	13	1	32
Total	5 245	86	35	8	129

Source: Dr Vikemans, généticien, C.H. de Montréal pour enfants. Tableau préparé par C. Perron, Service de la recherche, CSF, 1987.

TABLEAU 10. Nombre d'amniocentèses, de diagnostics positifs par catégorie, Centre hospitalier Saint-François d'Assise, 1980, 1981, 1982, 1983, 1984, 1985, 1986.

	AMNIOCENTÈSES (n)	DIAGNOSTICS POSITIFS			
		Aberrations chromosomiques (n)	Malformations du tube neural[2] (n)	Maladies du métabolisme (n)	Total
1980		---	---	---	
1981		---	---	---	
1982[1]	19	1	19 anencéphalies	---	
1983	99	3		---	52
1984	140	3	18 spina-bifida	---	
1985	168	3		---	
1986	243	5		---	
Total	669	15	37	---	52

1. Données d'octobre à décembre seulement.

2. Données globales pour 1982 à 1986

Source: Dr B. Fouquet, généticien C.H. Saint-François d'Assise. Tableau préparé par C. Perron, Service de la recherche, CSF, 1987.

TABLEAU 11. Évolution des actes de diagnostic prénatal[1] dispensés par l'ensemble des médecins. Régime de l'assurance-maladie et régime de l'assurance- hospitalisation, Québec 1979-1985

Acte	1979	1980	1981	1982	1983	1984	1985
Échographie obstétricale	67 846	99 158	120 284	129 356	146 026	154 870	158 222
Amniocentèse[2]	2 919	3 173	3 057	3 155	3 053	3 355	3 632
Biopsie des villosités choriales[3]							61
Accouchement[4]	94 242	93 134	86 662	79 853	83945	83 585	81 379

1. La foetoscopie n'a pas été incluse dans le tableau, seulement six actes ont été enregistrés entre 1977 et 1985.

2. Inclut les amniocentèses de fin de grossesse.

3. Acte pratiqué à l'intérieur d'une étude pan-canadienne.

4. Comprend les accouchements par voie naturelle et les césariennes.

Source: Services statistiques, Régie de l'assurance-maladie du Québec. Tableau préparé par C. Perron, Service de la recherche, CSF, 1987.

TABLEAU 12. Évolution du nombre d'amniocentèses(1) et d'accouchements chez les femmes de 35 ans et plus. Québec, 1980-1985.

Femmes		1980	1981	1982	1983	1984	1985
35 ans et plus	amniocentèse	1 131	1 285	1 416	1 530	1 782	2 045
	accouchement	4 736	4 388	4 380	4 492	4 750	4 724
	% de femmes enceintes de 35 ans et + ayant subi une amniocentèse	23,9	29,3	32,3	34,1	37,5	43,3

(1) Inclut les amniocentèses de fin de grossesse.

Source: Centres de génétique humaine des C.H. Sainte-Justine, pour enfants de Montréal, de l'Université Laval et Saint-François d'Assise. Services statistiques de la Régie de l'assurance-maladie du Québec. Tableau préparé par C. Perron, Service de la recherche, CSF, 1987.

ANNEXE I

DONNÉES STATISTIQUES COMPLÉMENTAIRES RELATIVES À LA SITUATION DES PERSONNES HANDICAPÉES

Estimation du nombre de personne ayant des déficiences significatives et persistantes au Québec en 1984. (Estimation établies selon le taux de prévalence nord-américain).

DÉFICIENCE PHYSIQUE:	Déficiences visuelle	52 000	10,6
	Déficience de la parole	62 000	12,8
	Déficience auditive	57 000	11,8
	Déficience motrice	98 000	20,2
	Total	268 000	55,4
DÉFICIENCE MENTALE:	Déficience intellecutelle	196 000	40,5
	Déficience psychique	20 000	4,1
	Total	216 000	44,6

POPULATION TOTALE DES PERSONNES AYANT DES DÉFICIENCES PHYSIQUES OU MENTALES AU QUÉBEC	484 000 (100 %)
POPULATION TOTALE DU QUÉBEC	6 500 000
TAUX DE PRÉVALENCE DE LA POPULATION TOTALE AYANT DES DÉFICIENCES PHYSIQUES OU MENTALES AU QUÉBEC	7,4 %

Tiré de: Données statistiques sur les personnes ayant des déficiences physiques ou mentales au Québec en 1984, Rock Gadreau, Service de la recherche et de la planification, Office des personnes handicapées du Québec.

B - Tableaux sur l'allocation supplémentaire pour enfant handicapé

TABLEAU 8 — **NOMBRE DE FAMILLES BÉNÉFICIAIRES ET D'ENFANTS HANDICAPÉS ET DÉBOURS BRUTS, DE 1980 À 1985 ET PAR MOIS, POUR 1985**

Période	Nombre de familles bénéficiaires	Nombre d'enfants handicapés			Débours bruts
		Masculins	Féminins	Masculins et féminins	
Année					$
1980	n.d.	n.d.	n.d.	4 966	3 879 305
1981	5 723	3 323	2 587	5 910	5 621 621
1982	9 302	5 452	4 173	9 625	8 082 497
1983	10 655	6 250	4 775	11 025	10 841 395
1984	12 097	7 097	5 419	12 516	13 009 902
1985	13 724	8 113	6 095	14 208	14 537 871
Mois — 1985					
Janvier	12 270	7 213	5 494	12 707	1 160 329
Février	12 368	7 262	5 537	12 799	1 144 679
Mars	12 477	7 327	5 591	12 918	1 158 641
Avril	12 564	7 388	5 619	13 007	1 153 627
Mai	12 744	7 488	5 719	13 207	1 203 222
Juin	12 839	7 541	5 763	13 304	1 190 204
Juillet	13 087	7 704	5 860	13 564	1 223 092
Août	13 063	7 695	5 839	13 534	1 190 158
Septembre	13 244	7 815	5 907	13 722	1 239 927
Octobre	13 435	7 930	5 988	13 918	1 256 472
Novembre	13 521	7 984	6 016	14 000	1 241 883
Décembre	13 724	8 113	6 095	14 208	1 375 637

TABLEAU 9

RÉPARTITION DES ENFANTS HANDICAPÉS SELON LA NATURE DE LA DÉFICIENCE — 31 DÉCEMBRE 1985

Âge	Déficience auditive			Retard mental			Déficience motrice			Déficience viscérale			Maladie chronique			Psychopathologie	TOTAL		
	Masculins	Féminins	Total partiel	Masculins	Féminins	Total partiel	Masculins	Féminins	Total partiel	Masculins	Féminins	Total partiel	Masculins	Féminins	Total partiel	Total partiel	Masculins	Féminins	Masculins et féminins
Moins de 1 an	c	c	c	20	20	40	18	17	35	c	c	c	68	58	126	—	111	96	207
1 an	c	c	c	33	38	71	63	64	127	c	c	c	139	88	227	3	251	203	454
2 ans	13	10	23	45	36	81	77	93	170	12	4	16	145	130	275	9	299	275	574
3 ans	26	19	45	56	49	105	95	78	173	9	8	17	196	154	350	11	390	311	701
4 ans	37	28	65	97	64	161	124	89	213	14	11	25	193	127	320	11	472	323	795
5 ans	43	49	92	104	68	172	124	123	247	22	13	35	208	144	352	23	515	406	921
6 ans	57	46	103	129	86	215	132	109	241	22	13	35	198	140	338	26	555	403	958
7 ans	53	53	106	118	93	211	142	84	226	17	12	29	200	137	337	26	548	387	935
8 ans	56	40	96	132	96	228	119	90	209	33	17	50	160	127	287	33	521	382	903
9 ans	46	38	84	133	88	221	130	103	233	25	17	42	172	141	313	29	524	398	922
10 ans	54	49	103	143	97	240	138	77	215	26	15	41	168	132	300	22	548	373	921
11 ans	54	57	111	133	83	216	117	83	200	19	22	41	156	140	296	17	491	390	881
12 ans	50	40	90	128	101	229	104	73	177	23	18	41	145	109	254	16	461	346	807
13 ans	44	45	89	128	84	212	107	82	189	25	22	47	147	120	267	21	468	357	825
14 ans	50	29	79	120	81	201	109	89	198	34	22	56	147	129	276	25	480	355	835
15 ans	46	36	82	166	104	270	104	73	177	22	16	38	152	135	287	22	507	369	876
16 ans	47	37	84	139	88	227	96	53	149	18	13	31	173	128	301	8	479	321	800
17 ans	52	46	98	144	109	253	100	103	203	26	22	48	159	119	278	13	493	400	893
TOTAL	**740**	**630**	**1 370**	**1 968**	**1 385**	**3 353**	**1 899**	**1 483**	**3 382**	**354**	**250**	**604**	**2 926**	**2 258**	**5 184**	**315**	**8 113**	**6 095**	**14 208**
			9,6 %			23,6 %			23,8 %			4,3 %			36,5 %	2,2 %			100,0 %

TABLEAU 11

RÉPARTITION DES ENFANTS HANDICAPÉS SELON L'ORIGINE DE LA DÉFICIENCE — 31 DÉCEMBRE 1985

Enfants dont la déficience est causée par	Âge																		
	Moins de 1 an	1 an	2 ans	3 ans	4 ans	5 ans	6 ans	7 ans	8 ans	9 ans	10 ans	11 ans	12 ans	13 ans	14 ans	15 ans	16 ans	17 ans	TOTAL
Anomalie congénitale																			
— Masculins	109	241	276	351	396	447	462	453	447	426	441	386	365	362	364	374	346	356	6 602
— Féminins	94	201	260	272	287	349	351	315	309	327	304	297	279	275	281	248	212	295	4 956
Total partiel	**203**	**442**	**536**	**623**	**683**	**796**	**813**	**768**	**756**	**753**	**745**	**683**	**644**	**637**	**645**	**622**	**558**	**651**	**11 558**
Accident																			
— Masculins	c	c	c	c	c	c	c	5	c	4	8	c	6	10	13	15	19	10	122
— Féminins	c	c	c	c	c	c	c	4	c	5	3	c	5	6	4	6	8	6	55
Total partiel	**c**	**c**	**c**	**c**	**c**	**7**	**7**	**9**	**8**	**9**	**11**	**13**	**11**	**16**	**17**	**21**	**27**	**16**	**177**
Maladie																			
— Masculins	c	c	c	c	c	c	c	90	c	94	99	c	90	96	103	118	114	127	1 389
— Féminins	c	c	c	c	c	c	c	68	c	66	66	c	62	76	70	115	101	99	1 084
Total partiel	**c**	**c**	**c**	**c**	**c**	**118**	**138**	**158**	**139**	**160**	**165**	**185**	**152**	**172**	**173**	**233**	**215**	**226**	**2 473**
Total																			
— Masculins	111	251	299	390	472	515	555	548	521	524	548	491	461	468	480	507	479	493	8 113
— Féminins	96	203	275	311	323	406	403	387	382	398	373	390	346	357	355	369	321	400	6 095
TOTAL	**207**	**454**	**574**	**701**	**795**	**921**	**958**	**935**	**903**	**922**	**921**	**881**	**807**	**825**	**835**	**876**	**800**	**893**	**14 208**

Estimation du nombre de personnes ayant des déficiences significatives et persistantes par groupe d'âge au Québec, en 1984. Estimation établie selon taux de prévalence nord-américaine.

Âge	Déficience physique				Déficience intellectuelle				Déficience psychique	Total
	visuelle	de la parole	auditive	motrice	légère[1]	moyenne[2]	sévère[3]	profonde[4]		
0-17 ans	13 063 (25,6)	25 122 (41,2)	5 360 (9,2)	25 122 (25,6)	44 215 (25,6)	3 517 (25,6)	2 010 (25,6)	502 (25,6)	5 024 (25,6)	123 935 (25,6)
15-64 ans	33 173 (65,0)	29 770 (48,8)	47 633 (82,1)	63 794 (65,0)	112 277 (65,0)	8 931 (65,0)	5 103 (65,0)	1 276 (65,0)	12 759 (65,0)	314 716 (65,0)
65 ans et plus	4 797 (9,4)	6 151 (10,0)	5 044 (8,7)	9 225 (9,4)	16 237 (9,4)	1 292 (9,4)	738 (9,4)	185 (9,4)	1 845 (9,4)	45 514 (9,4)
Total	51 033 (10,5)	61 043 (12,6)	58 037 (12,0)	98 141 (20,3)	172 729 (35,7)	13 740 (2,8)	7 851 (1,6)	1 963 (0,4)	19 628 (4,1)	481 165 (100,0)
Total par catégorie	268 254 (55,4 %)				196 283 (40,5 %)				19 628 (4,1 %)	481 165 100,0 %

Taux de prévalence de la population totale ayant des déficiences physiques ou mentales en 1984: 7,4 %

1. Quotient intellectuel de 50 à 70.
2. Quotient intellectuel de 35 à 49.
3. Quotient intellectuel de 20 à 34.
4. Quotient intellectuel de 0 à 19.

Source: Données statistiques sur les personnes ayant des déficiences physiques ou mentales au Québec en 1984, Roch Gadreau, Service de la recherche et de la planification, Office des personnes handicapées du Québec.